Matériel protégé par le droit d'auteur

SFAP • Collège des acteurs en soins infirmiers

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

L'infirmier(e) et les soins palliatifs

« Prendre soin » : éthique et pratiques

4e édition



préface de Cicely Saunders

savoir & pratique infirmière

Matériel protégé par le droit d'auteur

MASSON

L'infirmier(e) et les soins palliatifs

« Prendre soin » : éthique et pratiques

CHEZ LE MÊME ÉDITEUR

Dans la même collection :

RELATION D'AIDE EN SOINS INFIRMIERS, par COLLECTIF SFAP. 2007, 148 pages.

L'INFIRMIER(E) ET LES SOINS AUX PERSONNES ÂGÉES, par J. BELMIN, F. AMALBERTI et A.-M. BÉGUIN. 2005, 380 pages.

SOINS INFIRMIERS ET DOULEUR, par C. METZGER, A. MULLER, M. SCHWETTA, C. WALTER. Préface de L. NEUWIRTH. 2007, 3e édition, 352 pages.

L'INFIRMIÈRE EN NÉPHROLOGIE. Clinique pratique et évaluation de la qualité des soins, par l'AFIDTN. 2009, 3e édition, 304 pages.

HYGIÈNE AU BLOC OPÉRATOIRE. Vers l'accréditation, par l'UNAIBODE. 2006, 3e édition, 88 pages.

DOULEUR DES FEMMES ET DES HOMMES ÂGÉS, par WR. SEBAG-LANOE, B. WARY, D. MITSCHLICH. 2000, 344 pages.

FICHES DE SOINS INFIRMIERS + DVD, par P. HALLOUËT, J. EGGERS, E. MALAQUIN-PAVAN. 2008, 3e édition, 652 pages.

Autres ouvrages :

DICTIONNAIRE MÉDICAL DE L'INFIRMIÈRE, par J. QUEVAUVILLIERS, L. PERLEMUTER et collaborateurs. 2008, 8e édition revue et corrigée, 1 120 pages.

PRENDRE SOIN À L'HÔPITAL. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, par W. HESBEEN. 2004, 208 pages.

LE BURN OUT À L'HÔPITAL, par P. CANOUI, A. MAURANGES. 2003, 3e édition, 288 pages.

POUR UNE MORT PLUS HUMAINE. Expérience d'une unité de soins palliatifs, par M. ABIVEN. InterEditions, 1997, 2e édition, 240 pages.

L'ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN. L'aide-soignant face aux souffrances et aux deuils, par M.-B. BEAULIEU. *Collection Formation et pratique de l'aide-soignant, n° 5*. 2005, 112 pages.

savoir
& pratique infirmière

L'infirmier(e) et les soins palliatifs

« Prendre soin » : éthique et pratiques

4e édition

SFAP • Collège des acteurs en soins infirmiers

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Préface de Cicely SAUNDERS

ELSEVIER MASSON



Ce logo a pour objet d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photocopillage ».
Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignements, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.
Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites.
Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie :
20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris. Tél. : 01 44 07 47 70.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés,
réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© 1999, 2009, Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés
ISBN : 978-2-294-70679-0

ELSEVIER MASSON S.A.S. 62, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux Cedex

Comité de rédaction
Liste des auteurs

Comité de rédaction

Chantal JOUTEAU-NEVES	Cadre supérieur infirmier, infirmière spécialiste clinique, formateur ISIS.
Evelyne MALAQUIN-PAVAN	Cadre de santé, infirmière spécialiste clinique, Direction des soins infirmiers, hôpital Corentin-Celton, AP-HP, Issy-les-Moulineaux.
Martine NECTOUX- LANNEBERE	Infirmière clinicienne, Paris.

Liste des auteurs (par ordre alphabétique)

Patra AHYA	Infirmière.
Anne BAHUAUD	Infirmière.
Anne-Marie BEGUIN	Infirmière clinicienne conseil en incontinence.
Marie-Fleur BERNARD	Cadre de santé, infirmière spécialiste clinique.
Simone BEVAN	Cadre de santé infirmier, infirmière clinicienne.
Isabelle BONNEFONDLEURS	Infirmière.
Christiane BOUILLET	Infirmière.
Françoise BOULE	Cadre de santé infirmier.
Martine COMBES	Infirmière.
Yvette CORVEZ	Infirmière.
Marie-Claude DAYDÉ	Infirmière libérale et équipe d'appui réseau douleur, soins palliatifs, Toulouse.
Agnès DEROUAL	Infirmière.
Agnès DUREMBERG	Cadre de santé infirmier.
Barbara EDDA MESSI	Infirmière.
Christiane ELIAS	Infirmière.
Margot ESTRATE	Infirmière et psychologue.
Françoise GINET	Cadre de santé infirmier enseignante.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Odile GUILLAUME	Cadre de santé clinicienne.
Anne HAMIDA	Infirmière.
Marie-Gabrielle HENTGEN	Cadre de santé infirmier enseignante.
Patrick JAVEL	Cadre de santé.
Chantal JOUTEAU-NEVES	Cadre supérieur infirmier, infirmière spécialiste clinique, formateur ISIS.
Brigitte JEANNIN	Infirmière.
Frédérique LAPIERRE	Infirmière.
Annelyse LEMAITRE	Infirmière.
Chantal LOUBERE	Cadre de santé infirmier.
Evelyne MALAQUIN-PAVAN	Cadre de santé, infirmière spécialiste clinique.
Hedwige MARCHAND	Infirmière.
Martine NECTOUX-LANNEBERE	Infirmière clinicienne.
Domitille PEUREUX	Infirmière spécialiste clinique.
Marylène PIERROT	Infirmière conseillère de santé.
Nathalie ROUVIERE	Infirmière.
Patrick THOMINET	Cadre de santé.
Delphine VITRY	Infirmière.
Chantal VILLEVIEILLE	Infirmière spécialiste clinique.
Lucy WARREN	Infirmière.

Actualisation de la 4e édition : M.C. DAYDE, C. JOUTEAU-NEVES, E. MALAQUIN-PAVAN.

Remerciements

Merci aux patients et à leurs proches qui nous ont appris à profiter de chaque instant de vie et à devenir les professionnel(le)s que nous sommes aujourd'hui.

Merci aux autres professionnels qui, par leurs compétences et expériences, ont validé et enrichi certains chapitres de ce livre, ainsi qu'aux lecteurs des éditions successives qui nous ont retourné leurs commentaires.

Merci au Dr Philippe DUFOUR, pour avoir accepté d'illustrer cet ouvrage.

Merci aux êtres chers de nos entourages qui ont patiemment espéré la remise à l'éditeur d'un manuscrit accaparant de longs mois ses auteurs.

Préface

L'hospice, tel qu'on le conçoit aujourd'hui, et le mouvement de soins palliatifs s'appuient à la fois sur des racines anciennes et sur l'expérience récente. Au début du Moyen Âge, les communautés juive et chrétienne ont fondé des refuges pour les pèlerins, les malades et les miséreux. Bien que ces établissements n'aient pas été spécifiquement dédiés aux personnes mourantes, celles-ci n'étaient pas refoulées et de nombreux pèlerins, quelquefois blessés au cours de leurs périlleux voyages, avaient besoin de soins jusqu'à la fin de leur vie. Le terme « hospice » était utilisé à la fois en France par madame Jeanne Garnier, à partir de 1842, et en Irlande par les sœurs de la Charité de Dublin en 1879. Depuis, ce terme a, pour ainsi dire, exclusivement été utilisé pour désigner les lieux accueillant ceux qui achevaient le voyage de leur vie.

Depuis 1967 et l'ouverture de l'hospice de Saint-Christophe à Londres, ce terme ancien a étendu sa signification aux soins et non plus seulement aux établissements. Ces soins, destinés aux mourants et à leurs familles, sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire, dans une variété de lieux : hôpitaux, hospices et à domicile. La recherche et l'éducation ont conduit à une littérature désormais conséquente et les soins palliatifs dans leur ensemble se sont développés et sont désormais dispensés plus tôt lors de maladies graves.

Au centre de tout ce travail, ce sont certainement les infirmières qui apportent à leurs patients le plus grand sentiment de confort et de stabilité. Bien que contrainte moi-même à devenir médecin pour surmonter le problème de la douleur chronique et terminale, j'ai toujours pensé que c'était ma formation d'infirmière qui m'avait avant tout permis de comprendre ce que les patients attendaient de nous. Au moment où j'élaborais mes projets d'hospices destinés aux soins palliatifs, un de mes patients me dit : « Je savais que j'avais besoin d'attention. » C'est l'attention portée à l'hospitalité et à l'accueil, au souci du détail dans le contrôle des symptômes, au partage des moments intimes et au soutien des familles en deuil, qui permet d'atteindre la part cachée de la douleur émotionnelle. Le reste de l'équipe est également nécessaire, mais sa contribution n'est en aucun cas aussi constante ni aussi étroite que celle des infirmières.

L'expérience et la pratique des infirmières qui ont participé à cet important ouvrage expriment le caractère unique de cette relation et donneront confiance aux lecteurs qui, je l'espère, sauront intégrer ce soutien vital dans leurs pratiques professionnelles.

Les expéditions des pèlerins du Moyen Âge étaient considérées comme importantes par tous ceux qui les rencontraient. Ceux qui, aujourd'hui, achèvent leur voyage, ont besoin qu'en soit reconnue l'importance, soulignée par une pratique et une expérience que nous continuons d'approfondir ensemble

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

chaque jour. Voici un manuel qui aidera à donner aux patients non seulement ce dont ils ont besoin, mais ce qu'ils méritent. Voyager avec eux peut être une expérience humaine considérable, au cœur du métier d'infirmière.

Dame Cicely SAUNDERS, OM, DBE, FRCP
Chairman and Founder. St. Christopher's Hospice, London.

Préface originale, page XI ▶

Foreword

The modern hospice and palliative care movement draws on both ancient roots and present experience.

The Jewish and Christian communities set up safe refuges for pilgrims and the local sick or destitute people during the early Middle Ages. Though not dedicated specifically to those who were dying, they did not turn them away and many pilgrims must have been wounded during their dangerous journeys and needed care to the end of their lives. The word « hospice » was used both by Madame Jeanne Garnier in France from 1842 and by the Irish Sisters of Charity in Dublin in 1879 and since then has often been used exclusively for those near the end of their life's journey.

Since 1967 and the opening of St. Christopher's Hospice in London, that ancient word has extended its meaning to encompass care for the mortally ill and their families by a multi-professional team in a variety of settings, hospitals, hospice buildings and perhaps most commonly worldwide, in a person's own home. Research and education have led to a comprehensive literature and the whole spectrum of palliative care has developed widely and is now often given earlier in serious illness.

In the centre of all this work, it is the nurses who bring the greatest sense of comfort and stability to those they care for. Although impelled myself to become a doctor in order to tackle the problem of chronic and terminal pain, I have always felt that it was my nursing training that first enlightened me to see what our patients were asking of us. One of my patients had said to me, « I knew I needed attention » as my plans for modern hospice and palliative care took shape. It is the attention to hospitality and welcome, the care for the details of symptom control, the sharing of intimate moments and the support of the grieving families that reach the hidden places of emotional pain. The rest of the team are equally needed but their contribution is not so constant or so close as that of the nurse.

The expertise and attitudes presented by the nurses who contributed to this important new book express the skills that signify the uniqueness of this relationship and will give confidence to its readers, hopefully enabling them to take those important steps towards achieving the supportive presence which is so vital.

The mediaeval pilgrims were embarked on journeys which were seen as important to all who met them. People facing a final journey today need most of all a recognition of its importance, given with the skills and attitudes which we continue to learn together. Here is a handbook which will help give patients the attention they not only need but deserve. To travel with them can be a most rewarding experience, one at the heart of nursing.

Dame Cicely SAUNDERS, OM, DBE, FRCP
Chairman and Founder. St. Christopher's Hospice, London.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Matériel protégé par le droit d'auteur

Sommaire

Comité de rédaction – Liste des auteurs V

Préface, *de Dame Cicely Saunders* IX

Foreword, *by Dame Cicely Saunders* XI

Avant-propos XVII

I

CONCEPT DES SOINS PALLIATIFS ET SPÉCIFICITÉ INFIRMIÈRE

CHAPITRE 1 ♦ SOINS PALLIATIFS : DE QUOI PARLE-T-ON? 3

Soins palliatifs d'hier et d'aujourd'hui 3

Chronologie des soins palliatifs (3). Définitions (5).

Cadre juridique 6

Législation (6). Principaux textes (9). Guides (10). Conclusion (11).

Ancrage éthique 11

L'éthique et le conflit de valeurs (11). L'éthique et la loi (12). Le discernement éthique (13). Les éléments clés du débat éthique (13). Quelques repères méthodologiques (18).

Enseignement 25

CHAPITRE 2 ♦ NATURE DU SOIN INFIRMIER 27

Nature et évolution historique de la pensée infirmière 27

Bases conceptuelles (27). Évolution historique du concept d'aide (28).

Soigner et prendre soin 32

Soins infirmiers et pratique française 33

Rôle propre infirmier (34). Démarche clinique infirmière (36). Le diagnostic infirmier (38).

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Matériel protégé par le droit d'auteur

Matériel protégé par le droit d'auteur

Sommaire

CHAPITRE 3 ♦ FACE À LA MORT 40

Histoire du soin au mourant 40

La médecine et le sacré (40). Le discours chrétien sur le devoir d'assistance des mourants (41). La médecine et la mort (42). L'agonie et la mort : rôle des soignants (43). La mort à l'hôpital (44). Place de l'agonie dans les manuels d'enseignement infirmier (45).

Vécu personnel face à l'angoisse de mort 46

Une profession à risque (46). Motivations et projet professionnel (47). Être en relation (47). Mécanismes de défense des soignants et stratégies d'adaptation (48).

Rituels autour de la mort 49

Définitions (49). Approche anthropologique du rite funéraire (50). Rituel de mort et pratique soignante (50). Symbolique du rite (51). Rituel et qualité du travail de deuil (52). Rituel et contraintes administratives (52). Mourir au domicile (53). Rites et croyances (54).

CHAPITRE 4 ♦ RESSOURCES INFIRMIÈRES 56

Tenir dans le temps 56

La motivation en soins palliatifs (56). Épuisement professionnel (59). Prévention (63).

Ressources professionnelles 64

Développement personnel au service du professionnel (64). Réunion pluridisciplinaire (66). Analyse de la pratique infirmière (71). Groupe de parole (73). Formation (74). Autres ressources professionnelles (74).

Ressources individuelles 78

II

APPROCHE CLINIQUE INFIRMIÈRE

CHAPITRE 5 ♦ PRENDRE SOIN ET S'ORGANISER 83

La relation d'aide infirmière 83

Cadre législatif (83). Définitions (84). Représentations et intentionnalité (86). L'infirmière : « premier instrument thérapeutique » (86). Déroulement du soin (90). Éthique et limites de la relation d'aide (90). Multidisciplinarité et soutien psychologique (91).

Matériel protégé par le droit d'auteur

Matériel protégé par le droit d'auteur

L'accompagnement 92

Définitions et représentations mentales (92). Accompagner dans la vie ou vers la mort ? (95). Accompagner l'entourage (97). Accompagner les autres patients et leurs familles (103).

Diagnostics infirmiers prévalents en soins palliatifs 107

Fatigue (107). Peur (108). Sentiment d'impuissance (110). Détresse spirituelle (117). Anxiété (123). Douleur (124). Image corporelle perturbée (130). Chagrin (deuil) (132).

CHAPITRE 6 ♦ SOIGNER : OBJECTIF CONFORT 143

Avertissement 143

Démarche d'évaluation 143

Évaluation dans le champ clinique infirmier (143). Symptômes à évaluer et outils (144).

Le toucher au cœur des soins 148

Soins infirmiers et toucher (148). Différents contextes de soins où le toucher est langage (150). Soins infirmiers et toucher-massage (151).

Hygiène et bien-être corporel 152

Soins de bouche (152). Toilette (161). Toilette mortuaire (165). Prévention et soins d'escarre (169). Mobilisation, installation, contention (174).

Alimentation, hydratation 178

Introduction (178). Se nourrir (178). Autres approches nutritionnelles (182).

Élimination 185

Continence – incontinence urinaire (185). Constipation (188). Diarrhée (191). Sueurs (193).

Sommeil 194

Perturbation du sommeil (195). Pistes d'amélioration du sommeil (196). Le sommeil pharmaco-induit (196).

État d'éveil et fonctions cognitives 197

Altération des fonctions cognitives (198). Rôle infirmier (199). Symptômes (199). Évaluation et traitement (201).

Respiration 202

Évaluation de la dyspnée (204). Axes de la prise en charge et soins infirmiers s'y rapportant (206).

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Matériel protégé par le droit d'auteur

Matériel protégé par le droit d'auteur

Sommaire

Approche complémentaire des soins 207

Relaxation (208). Art-thérapie (210). Réflexologie plantaire (213).

Techniques particulières 216

Voie sous-cutanée (216). Analgésie autocontrôlée par le patient (PCA) (218).

CHAPITRE 7 ♦ STRUCTURES ET RÉSEAUX 222

Unités fixes et équipes mobiles de soins palliatifs 223

Les unités fixes avec lits (USP) (223). Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP, EMASP) (223).

Unités fixes et equipes mobiles de soins palliatifs : similitudes et différences 225

Les lits identifiés (lits de soins palliatifs hors USP) 225

Les services d'HAD spécifiques soins palliatifs 226

La démarche palliative en établissement 226

L'équipe : de la pluridisciplinarité à l' interdisciplinarité 227

Travailler en équipe (227). Rôle pivot de l'infirmière (232). Fonctions transversales en institution (234). Fonction infirmière dans les réseaux (234).

Continuité des soins et travail en réseaux 235

Une première étape : assurer la continuité des soins (235). Une deuxième étape : soutenir le réseau naturel (236). Une troisième étape : développer le réseau professionnel (236). Une nécessité : créer des liens entre les acteurs (238). Le transfert des patients parfois nécessaire (239). Le cas spécifique du retour au domicile (239).

Conclusion 245

Glossaire 247

Index 249

Matériel protégé par le droit d'auteur

Avant-propos

Écrit pour son premier tirage entre 1998 et 1999, cet ouvrage en est à sa 4e réédition pour sa version française et bientôt 3e réédition pour sa version portugaise. Outre la nécessité de le réimprimer pour satisfaire la demande professionnelle, l'évolution des textes, de l'organisation du système de santé et des pratiques en matière de soins palliatifs comme de soins infirmiers ont guidé cette 4e actualisation.

Contextualiser la nature des soins infirmiers dans le champ de la fin de vie comme de l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches confrontés à la mort : telle était la motivation à l'origine de cet ouvrage infirmier. D'emblée, son écriture s'est inscrite au cœur du mouvement français et européen des soins palliatifs émergeant depuis les années quatre-vingt-dix pour redonner du sens à cette ultime étape de vie. En effet, l'ensemble des acteurs du soin infirmier (aides-soignants[1], infirmières[2], cadres de santé[3]) sont engagés au cœur de cette dynamique palliative, quel que soit le lieu de leur exercice. Répondre aux besoins des personnes atteintes de maladie grave ou de vieillissement pathologique comme à ceux de leurs familles nécessite d'ancrer la pratique soignante dans une réflexion structurante, guidant l'exercice des professionnels de santé confrontés à ces problématiques.

Pour mieux répondre aux défis de notre pratique quotidienne infirmière, nous avons pris l'habitude de nous réunir pour partager nos difficultés et manières de faire, tout d'abord dans nos établissements respectifs, puis progressivement dans le cadre associatif national et régional au sein du Collège des acteurs du soin infirmier de la SFAP[4]. Porteurs à chaque fois d'une prise de recul et d'un ressourcement pour continuer à avancer dans nos différents lieux d'exercice[5], ces échanges nous ont notamment permis de pointer que, si la littérature professionnelle offrait de nombreux ouvrages en soins palliatifs, peu ciblaient la spécificité infirmière. D'autre part, les demandes qui nous étaient formulées de formation initiale ou continue démontraient l'hétérogénéité des enseignements proposés comme les besoins de nos pairs en matière de soins palliatifs.

1. Lire partout : aides-soignants, aides-soignantes.
2. Lire partout : infirmiers, infirmières.
3. Et par extension, cadres supérieurs de santé, cadres paramédicaux de pôles, directeur de soins.
4. SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.
5. Exercice infirmier en unité de soins palliatifs (USP), en unité mobile de soins palliatifs (UMSP), en service traditionnel d'hospitalisation adulte et pédiatrique, en hospitalisation à domicile, en exercice libéral.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Les documents pédagogiques que nous avions déjà créés individuellement, ainsi que l'impact apprenant des situations cliniques dont nous nous servions pour illustrer la théorie auprès des étudiants ou des soignants plus chevronnés, nous ont servi d'ancrage. Mettre en mots dans un même ouvrage les différentes facettes de cette pratique infirmière palliative est devenu un challenge pour notre collège d'infirmières que trente-six d'entre nous ont relevé.

Cette nouvelle édition reste fidèle à sa finalité d'origine : promouvoir l'activité quotidienne en soutenant le jugement clinique infirmier, fruit d'une analyse commune basée sur l'intuition, l'expérience et les connaissances spécifiques, conceptualisées et appliquées à la pratique. Les différents chapitres sont conçus tant pour servir la réflexion individuelle que celle d'une équipe confrontée à la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs ; ils sont également une base de construction des apports théoriques et pratiques pour la transmission aux pairs, en formation initiale ou continue.

À partir de situations cliniques illustrant les concepts explorés, nous nous proposons de :

– développer le concept de soin palliatif en lien avec la spécificité infirmière,

– rappeler le cadre de référence historique, législatif et éthique dans lequel l'infirmière, en collaboration avec l'aide-soignante[1]*, peut clarifier son positionnement dans le monde de la santé d'aujourd'hui et se situer dans l'interdisciplinarité,*

– proposer des pistes de réflexion pour se ressourcer, personnellement comme professionnellement, pour « tenir dans le temps » face aux situations de fin de vie complexes, parfois répétitives, mais aussi aborder le sujet encore parfois tabou, ou au contraire excessivement banalisé, de la mort dans nos milieux de soins…,

– énoncer les problématiques les plus souvent rencontrées en pointant les représentations mentales associées, l'intentionnalité sous-jacente du soin ainsi que l'organisation et les moyens appropriés pour y faire face de manière aussi personnalisée que possible, dans une continuité de soin réfléchie,

– rendre compte de la complexité croissante des soins, créant des liens entre théorie et pratique afin de contribuer à l'évolution du patrimoine infirmier et à la construction de la science infirmière.

Au cœur de la nature même du soin infirmier, la démarche palliative représente à la fois la symbolique du verbe « soigner » comme la richesse d'une approche humaniste où le « prendre soin » tisse les racines de nos actes. Nos métiers nous amènent à nous confronter à la souffrance de l'autre… Quelle que soit notre ancienneté d'exercice, la mort interpelle… renvoyant aux limites soignantes, provoquant un sentiment d'impuissance à apprivoiser, à partager pour ne jamais l'occulter ou rester seul à porter ce fardeau.

1. Ou l'auxiliaire de puériculture ou l'aide médico-psychologique.

L'originalité et la richesse de ce travail d'écriture collectif reflète cette nature dynamique du prendre soin ; inscrite dans une culture du partage, du doute et des choix professionnels réflexifs, cette forme de valeur du soin est celle que le mouvement interdisciplinaire des soins palliatifs a su remettre en lumière. Ce livre invite au questionnement, là où les certitudes n'ont plus leur place, là où l'humilité devient compagne, nous aidant à continuer à apprendre de nos expériences d'accompagnement. Il se veut aussi un guide où chaque professionnel peut puiser des ressources personnelles, offrant une plus-value à la qualité des soins prodigués aux usagers qui nous font confiance…

Depuis 1999, les nombreux retours des lecteurs – quel que soit leur métier d'origine[1] *– nous ont permis de mesurer combien l'aptitude à se situer dans son champ d'exercice favorisait la reconnaissance de celui-ci, comme des autres champs complémentaires des autres professionnels et bénévoles avec lesquels nous travaillons. Outre le plaisir initial d'avoir participé à l'héritage actuel de la profession, ces retours nous sont précieux et contribuent à l'enrichissement des éditions successives. Aussi, si vous en avez le goût, votre propre avis est vivement attendu, complétant cette transmission de savoirs, nous l'espérons, modélisante…*

Le comité de rédaction

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

1. Infirmier, aide-soignant, auxiliaire de puériculture, auxiliaire de vie, cadre de santé, étudiant, bénévole, médecin généraliste, spécialiste, psychologue, aumônier, kinésithérapeute, psychomotricien, sociologue, enseignant, éthicien…

Soins palliatifs : de quoi parle-t-on? ♦ 1

SOINS PALLIATIFS D'HIER ET D'AUJOURD'HUI

CHRONOLOGIE DES SOINS PALLIATIFS

Au XVI[e] siècle, Jean Cindat fonde en Espagne l'ordre des Hospitaliers de saint Jean de Dieu, dont la vocation est d'assister les mourants. L'ordre sera introduit en France par Marie de Médicis sous le nom de « Charité de Jean de Dieu ».
En 1582, Camille de Lellis crée l'ordre des Camilliens qui s'occupe de l'assistance aux mourants. Chateaubriand les désignera d'ailleurs comme « les pères et frères du bien mourir » au début du XIX[e] siècle.
En 1832, le pasteur Fliedner fonde en Allemagne la Société féminine pour les pauvres et les soins aux malades (œuvre des Diaconesses). Antoine Vermeil installe la première communauté française à Reuilly en 1841.
En 1842, à Lyon, Jeanne Garnier fonde l'œuvre des Dames du Calvaire, hospice destiné à l'accueil des veuves atteintes de « plaies vives et cancéreuses ».
Les Filles de la Charité, installées en Irlande depuis 1815 par mère Marie Aikenhead, ouvrent un hospice à Dublin en 1879 en s'inspirant de l'œuvre des Dames du Calvaire.
Au XIX[e] siècle, les hôpitaux publics s'intéressent à la prise en charge des patients cancéreux : ouverture en 1850 au London Cancer Hospital d'une « House of peace » et, en 1899, création à New York d'une « Free House for Incurable Cancer » inspirée par le modèle britannique.
En 1893, le docteur Barrett accueille les mourants au St Luke's Home (Londres).
En 1939, les Oblates de l'Eucharistie fondent en France la « Maison Notre Dame du Lac » à Rueil-Malmaison.
En 1967, dame Cicely Saunders fonde le Saint Christopher Hospice. Elle est à l'origine du mouvement des hospices anglais, et est aujourd'hui reconnue comme fondatrice du mouvement des soins palliatifs (elle nous a fait le grand honneur de préfacer cet ouvrage). En 1976, le docteur Thelma Bates crée la première équipe mobile à l'hôpital St-Thomas de Londres.
De 1975 à 1984, Patrick Vespieren fait connaître le mouvement des hospices en France, organise des sessions sur l'accompagnement et crée un groupe de travail avec le professeur Zittoun, le docteur Sébag-Lanoë et le philosophe Emmanuel Hirsch. 1979 voit la publication en français de l'ouvrage d'Élisabeth Kübler-Ross[1].

1. KÜBLER-ROSS É. — *Les derniers instants de la vie*. Labor et Fides, Genève, 1975.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

En 1986, la « circulaire Laroque » officialise les soins palliatifs en France (voir Cadre juridique, p. 6). Entre 1987 et 1990, plusieurs unités s'ouvrent en France : le docteur Abiven crée la première unité de soins palliatifs à l'hôpital international de la Cité Universitaire, le docteur Jean-Michel Lassaunière dirige un centre de soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu et le docteur Renée Sébag-Lanoë ouvre une unité de soins palliatifs à l'hôpital Paul-Brousse dirigée par le docteur Michèle Salamagne.

En 1988, la création de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) signe l'élargissement du mouvement à l'Europe. Le premier congrès européen de soins palliatifs a lieu à Paris en 1990. 1991 voit la création de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et 1992 celle de l'Union nationale des associations de soins palliatifs (UNASP).

En 1993, le docteur Henri Delbecque établit un rapport sur la mise en application de la circulaire Laroque (voir Cadre juridique, p. 6).

Le Conseil national de l'ordre des médecins édite en 1996 un texte sur la déontologie et les soins palliatifs qui sera suivi d'une réforme du code de déontologie et des études médicales.

En 1998, Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la Santé, décide de mettre en place un programme de lutte contre la douleur et de développement des soins palliatifs porteur d'espoir pour notre mouvement. Le 9 juin 1999, la loi n° 99-477 est votée à l'unanimité, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement.

Les soins palliatifs se sont implantés plus vite dans l'ensemble des pays anglo-saxons, sur le modèle des hospices anglais. Dans les pays d'Europe, le mouvement n'a cessé de s'amplifier même si l'organisation et la planification des soins palliatifs restent à des niveaux divers. Les différents gouvernements qui se sont succédé ces dernières années conduisent des politiques d'information du grand public, et de formation des professionnels et des bénévoles d'accompagnement, et développent les structures nécessaires pour assurer des soins palliatifs de qualité.

On trouve aujourd'hui en France des unités de soins palliatifs (USP) et des unités mobiles de soins palliatifs (UMSP), également appelées équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)[1], qui peuvent être intra- ou extrahospitalières, voire mixtes, des lits identifiés dans des services ayant une activité palliative reconnue. Des réseaux de soins palliatifs se développent afin de permettre le développement de la démarche palliative au domicile, et de garantir des liens entre les différents professionnels, et de la continuité des soins centrés sur le patient et sa famille. Il existe également des consultations dans certains hôpitaux ainsi que des services d'accueil de jour.

Au-delà de toute structure, la démarche palliative doit se développer dans tous les services confrontés à la mort.

Notons aussi que certaines équipes mobiles sont polyvalentes (traitement de la douleur et soins palliatifs).

1. Lire désormais UMSP.

DÉFINITIONS

La notion de « palliatif » est donc connue en médecine depuis le XVII^e^ siècle, et désignait toute thérapeutique agissant sur le symptôme et non sur la cause. Il recouvre le terme moderne de traitement symptomatique. La notion de médecine palliative évoque jusqu'au début du XX^e^ siècle celle de la gestion des problèmes symptomatiques mais avec une connotation péjorative quant à l'effet sur la guérison de la maladie.

Le mouvement des soins palliatifs s'est essentiellement centré à l'origine sur le problème de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement dans le contexte du cancer. La prise en charge palliative s'est définie en opposition à la notion de médecine curative. En 1979, le National Hospice Organisation (États-Unis) publie une première définition qui situe la prise en charge palliative dès lors que les traitements curatifs ne sont plus envisagés, et aborde également la question de la qualité de vie à offrir à ces patients en phase terminale de leur cancer.

L'émergence du sida dans les années quatre-vingt va modifier cette définition. Devant l'impasse thérapeutique, l'approche palliative fut d'emblée associée à la prise en charge curative des maladies opportunistes[1], au point que l'on a pu parler de spécificité des soins palliatifs dans le contexte du sida.

Lors de sa création en 1991, la SFAP donne une définition officielle qui situe l'approche palliative dans le contexte de la prise en charge globale des patients en phase avancée ou terminale, quelle que soit la pathologie concernée, définition qui sera actualisée en 1996.

> « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués. »

En 2002, L'OMS propose la définition suivante : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le

1. MUSSAULT P. — Soins palliatifs et Sida : quels enjeux ? *Bulletin JALMALV*, n° 26, septembre 1991.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

La notion de « soins palliatifs » est parfois remplacée par celle de « soins continus » qui cherche à éviter le clivage entre curatif et palliatif. En fait, cette conception s'inspire du modèle des hospices anglais tel qu'il fut théorisé par Cicely Saunders. Néanmoins, cette notion a du mal à s'imposer dans la mentalité soignante française qui préfère encore pour le moment celle de « soins palliatifs », jugée à la fois plus explicite et moins ambiguë.

Il est probable que les années futures produiront d'autres définitions. Ces changements montrent que la médecine palliative s'adapte à l'évolution des mentalités assurant l'avenir d'une discipline qui n'est ni une révolution ni une mode.

La notion de « soins continus » induit probablement une confusion avec celle de « continuité des soins », qui désigne la cohérence entre les différents acteurs de santé dans la prise en charge d'un patient.

Le Plan cancer 2005-2007 a quant à lui introduit la notion de « soins de support », qui désigne l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements oncohématologiques spécifiques lorsqu'il y en a. C'est à ce titre que certaines équipes de soins palliatifs s'appellent désormais « équipes de soins de support ». Ce nouveau terme risque à notre avis d'entretenir une confusion : les soins palliatifs ne se réduisent ni à la seule spécialité de cancérologie, ni à la toute fin de vie… d'autant que les soins de support ne correspondent pas à un nouveau concept de soins mais bien à un mode organisationnel coordonné.

CADRE JURIDIQUE

LÉGISLATION

Que s'est-il passé dans notre société au cours des vingt dernières années pour que celle-ci soit amenée à légiférer en matière de soins palliatifs ?

Dans les années soixante, les Anglo-Saxons, sous l'impulsion de Cicely Saunders, ont été à l'origine du mouvement des hospices – appelé chez les francophones « mouvement des soins palliatifs ».

Pour ces pionniers, le moteur pour la prise en compte des patients cancéreux en fin de vie – les incurables – était le souci d'atténuer, si ce n'est de soulager totalement, les souffrances physiques mais aussi psychologiques et sociales de ces malades.

En France, il faudra attendre près de vingt ans pour qu'en 1985, le gouvernement, représenté par le secrétaire d'État à la Santé, Edmond Hervé, confie à une commission ministérielle dirigée par Geneviève Laroque un travail dont l'objectif est de préciser l'aide qui peut être apportée aux mourants. Dix-huit mois de travail sont nécessaires pour promulguer le 26 août 1986 la circulaire DGS/3D, dite « circulaire Laroque », relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Cette décision est prise dans un climat de polémique où certains revendiquent le droit à l'euthanasie et où d'autres, au contraire, dénoncent ces pratiques, courantes selon eux dans certaines institutions.

Déjà, dans ce texte se dégagent des idées force, toujours d'actualité, sur les besoins spécifiques des mourants, la mission commune de l'équipe, l'importance de la lutte contre la douleur, de la prise en charge psychologique, sociale et spirituelle, et du suivi de deuil. Le groupe de travail élabore également un fascicule : *Soigner et accompagner jusqu'au bout – Soulager la souffrance*, édité et distribué par le Comité français d'éducation pour la santé.

Une circulaire, la DH/OS/02/DGS/2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en application de la loi du 9 juin 1999, corrige les insuffisances de cette circulaire du 26 août 1986. Elle insiste sur l'organisation et la coordination au chevet du malade, à domicile et en établissement de santé.

En mars 1993, à la demande du ministère de la Santé, le docteur Henri Delbecque, chargé de mission, publie un rapport dans lequel il décrit les structures de soins palliatifs existantes : USP, UMSP, unités intégrées dans des services aigus ou lits individualisés dans des services gériatriques.

Au même moment, la circulaire DGS/DH du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et à la prise en charge de la douleur chronique instaure, pour les centres de la douleur, trois niveaux d'organisation : des équipes mobiles, des équipes avec lits d'hospitalisation et/ou hôpital de jour, des pôles de référence alliant soins, recherche et enseignement. Elle est complétée par la loi n° 95-116 du 4 février 1995 qui insiste sur ces trois aspects pour tous les établissements de santé, renforçant ainsi le rapport du sénateur Lucien Neuwirth, « Prendre en charge la douleur ». L'article L.710-3-2 fait notamment apparaître pour la première fois la mise en œuvre de moyens propres à la prise en charge de la douleur chez la personne âgée.

Durant l'année 1995, plusieurs textes sont publiés, deux concernant les médecins et un autre affirmant les droits du patient hospitalisé :

– La circulaire DGES/DGS du 9 mai 1995 rend l'enseignement des soins palliatifs ainsi que celui du traitement de la douleur obligatoires durant le premier

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

et le deuxième cycle des études médicales. Le 6 septembre 1995, le décret du nouveau code de déontologie est déjà très explicite sur les devoirs du médecin dans deux de ses articles :

- suite à la loi du 22 avril 2005 l'article 37 a été modifié comme suit (extrait de l'article R.4127-37 du code de la santé publique [CSP]) : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie ».
- art. 38 : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par les soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

– Une annexe à la circulaire 95-22 du 6 mai 1995 ou « charte du patient hospitalisé » donne à celui-ci le droit à la prise en compte urgente de sa souffrance et à l'accès à des soins d'accompagnement, qu'il soit enfant, adulte ou personne en fin de vie.

Pour ce qui est des infirmières, le décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004, intégré au CSP[1], relatif aux règles professionnelles, fixe les devoirs généraux de notre profession et contribue à un juste accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Les articles R.4311-1 à R.4311-15 de ce même décret, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière, visent explicitement la qualité des soins, en particulier dans l'article R.4311-2 : « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celui-ci dans ses composantes physiologiques, psychologiques, économiques, sociales et culturelles… de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs et d'accompagner autant que besoin leur entourage. »

Enfin, en 1998, la lutte contre la douleur est déclarée cause d'intérêt général. Le secrétaire d'État à la Santé, Bernard Kouchner, s'engage sur treize points concernant les soins palliatifs et la douleur, le 3 avril 1998, lors du congrès national de la SFAP.

L'année 1999 est marquée par l'adoption à l'unanimité du Sénat et de l'Assemblée nationale d'un texte de loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (loi n° 99-477 du 9 juin 1999). Cette loi inscrit les soins palliatifs dans le système sanitaire français. Elle affirme le droit pour tout citoyen de bénéficier de soins palliatifs, quel que soit l'endroit où il se trouve. Elle

1. Code de santé publique.

confirme le rôle des bénévoles d'accompagnement à domicile ou en institution et propose la signature d'une convention type entre les parties. Elle permet à tout salarié d'obtenir un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Ce congé se nomme désormais « congé de solidarité familiale ». Cette loi sera suivie de plusieurs décrets d'application. Une position de loi visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie est votée en février 2009 au Sénat.

Plusieurs programmes de développement des soins palliatifs ont vu le jour suite à cette loi-cadre :

– le plan 1999-2001 dit « plan Kouchner » ;
– le plan 2002-2005 avec en particulier la création d'un comité de suivi, L'obligation d'un volet soins palliatifs dans l'élaboration des SROS[1] ;
– le plan actuel, 2008-2012. Ce dernier comporte trois axes :
 • la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers,
 • l'élaboration d'une politique de formation et de recherche,
 • l'accompagnement offert aux proches.

PRINCIPAUX TEXTES

Les principaux textes à retenir sont les suivants.

Pour le domicile

La circulaire Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) du 22 mars 2000 propose une contribution du Fonds national d'action sanitaire et sociale pour la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs.

La circulaire DH/Eo2/2000/295 du 30 mai 2000 stipule que les services d'hospitalisation à domicile participent à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

Le décret n° 2002-793, relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, a enfin vu le jour le 3 mai 2002 – mais aujourd'hui, quelques années après la loi-cadre, les niveaux de rémunération ne sont toujours pas définis… et le décret est devenu obsolète.

Pour les réseaux de santé

Le décret n° 2007-973 du 15 mai 2007 relatif au Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS) et la circulaire n° DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au Référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

1. SROS : schéma régional d'organisation sanitaire.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Pour tout dispositif hospitalier

La circulaire n° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs qui précise l'orientation de la politique des soins palliatifs fondée sur le développement de la démarche palliative et le rôle du bénévolat d'accompagnement.

Elle comprend des référentiels de soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de prise en charge palliative.

Notons également que la CNAMTS subventionne la formation des bénévoles d'accompagnement.

Droits des malades

Les droits des malades sont par ailleurs renforcés.

1. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, permet entre autres au malade de désigner une personne de confiance.

2. La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie, suivie de trois décrets d'application [1] :

– décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées,

– décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale,

– décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

« Cette loi clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double effet, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie. »[2].

GUIDES

De nombreux travaux sont aujourd'hui disponibles sous forme de guides et de recommandations :

— modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (décembre 2002, site du ministère de la Santé);

— recommandations pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (janvier 2004, site de l'ANAES);

— guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement de santé (mars 2004, site du ministère de la Santé);

— guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés (avril 2004, site du ministère de la Santé).

1. Revue *Soins*, n° 708, septembre 2006. Dossier « Loi Léonetti, soins et fin de vie ».
2. www.sfap.org

CONCLUSION

On pourrait dire que le développement des soins palliatifs est à ce jour bien amorcé. Des liens sont à renforcer avec les autres professionnels de santé exerçant dans les domaines de la douleur, de la cancérologie, de la pédiatrie, de la gériatrie et d'autres encore, notamment dans le cadre des réseaux.
Un réel défi reste à relever pour les années à venir, afin d'obtenir des moyens et garder le dynamisme actuel pour répondre au mieux, dans la cohérence et la complémentarité, aux besoins de toutes les personnes confrontées à la maladie grave et à la fin de vie.

ANCRAGE ÉTHIQUE

Il convient d'abord de se poser la question : qu'est-ce que l'éthique?
Le docteur Nicole Lery[1] écrit, à ce propos, qu'il « faut admettre que l'éthique n'a pas de définition. Mais elle a une finalité. » Le cadre infirmier Anne-Marie David[2] écrit quant à elle : « Si donc on recherche une définition de l'éthique, je la chercherais plutôt dans ses effets, c'est-à-dire lorsqu'une situation provoque chez le soignant une sorte de choc, le tire hors de lui-même, ou au contraire le contraint à descendre en lui plus profondément jusqu'à le confronter dans son essence même à ses propres interrogations. C'est à ce moment que l'on reconnaît l'interrogation éthique vraie. »
Nous pouvons dire plus simplement que l'éthique est une réflexion sur les questions que tout soignant doit se poser quand une situation de soin fait problème.

L'ÉTHIQUE ET LE CONFLIT DE VALEURS

Dans l'acte de soigner[3], nous agissons pour le bien de l'autre. La problématique peut naître d'une situation mal vécue ou d'un conflit de valeurs, soit entre le soignant et le soigné, soit entre collègues. Il arrive alors que nous nous posions des questions : quelle est la liberté d'action de chacun? Où est la place de la parole? Qui va décider? Ces *interrogations* sont essentielles – pourtant, dans la pratique quotidienne, l'action est souvent privilégiée aux dépens de la réflexion.
Il est nécessaire de réfléchir aux valeurs et aux convictions fondamentales, et de s'interroger sur les sources de la liberté, sur la relation aux autres et le concept de dignité, avant de pouvoir pleinement participer à la recherche d'un consensus. Les valeurs peuvent être définies comme des guides de comportement qui se développent et qui mûrissent : elles donnent sens à la vie. Elles sont des éléments qui indiquent la manière dont une personne a décidé de faire usage de sa vie, qui l'aident à choisir librement après mûre réflexion.

1. LERY N. — L'éthique, c'est utile. *Revue de l'infirmière*, n° 12, 1991, p. 28-30.
2. DAVID A.-M. — Préface de l'ouvrage *À la rencontre de l'éthique*, de O. PAYCHENG et S. SZERMAN. — Heures de France, Paris, 1997, p. 10.
3. Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Les valeurs ne sont pas toujours bien fixées car il y a des interactions sociales, nous pouvons influencer ou être influencé. Mais ces valeurs nous aident à évaluer, à juger et à comparer.

L'éthique clinique se pratique dans les situations d'incertitude où plusieurs voix doivent se faire entendre avant la prise de décision.

Nous avons trop souvent l'habitude de décider ce qui est bien pour l'autre sans lui poser la question : Qu'attendez-vous ? Que voulez-vous ? Que pensez-vous de ce que nous proposons ?

Les soignants ne peuvent pas se contenter de s'appuyer sur leurs valeurs personnelles. Il faut développer une démarche éthique en équipe.

L'ÉTHIQUE ET LA LOI

L'éthique clinique doit également s'appuyer sur la loi qui aujourd'hui reconnaît le libre arbitre de la personne et sa marge de liberté, en particulier :

– la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui permet entre autres au malade de désigner une personne de confiance ;

– surtout la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie.

SITUATION CLINIQUE

Une femme de 84 ans se présente avec un accident vasculaire cérébral ; elle reprend conscience, parle peu et est paralysée. En l'absence de la famille, certains membres de l'équipe s'interrogent sur la question de l'alimenter ou non. Certains pensent qu'il y a des raisons pour espérer une amélioration et cherchent à entrer en contact avec la famille pour recueillir leur avis. D'autres l'imaginent seule chez elle et croient que l'évolution est péjorative, qu'il faut veiller à son confort sans prolonger sa vie en l'alimentant. Que faire ?

Nous sommes tous influencés par nos expériences personnelles et professionnelles, positives ou négatives, notre culture, nos croyances, notre âge, notre sexe, notre couleur. Si tout cela influence nos réactions en face des autres, il est clairement écrit dans le décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 que nous devons soigner sans discrimination (article R.4311-25) : « L'infirmier ou l'infirmière doit dispenser ses soins à toute personne avec la même conscience quels que soient les sentiments qu'il peut éprouver à son égard et quels que soient l'origine de cette personne, son sexe, son âge, son appartenance à une ethnie, à une nation ou à une religion déterminée, ses mœurs, sa situation de famille, sa maladie ou son handicap et sa réputation. »

Nous devons veiller à ce que nos décisions ne soient jamais prédéterminées à l'avance, parce qu'il n'y a jamais une seule réponse. La prise de décision suppose un choix et il convient d'en mesurer les conséquences. Nous devons continuer à nous interroger même après la prise de décision. Peut-être faut-il

accepter parfois de revenir sur une décision car le choix qui « donne sens à la situation » n'est pas le seul possible. Cependant, « c'est dans l'élaboration de la réponse que se joue la démarche éthique »[1].

LE DISCERNEMENT ÉTHIQUE

L'intérêt et le but de la réflexion éthique en soins palliatifs sont d'essayer de définir les conditions d'une pratique de soins dans une approche globale respectueuse des personnes atteintes de maladie grave, qu'elles soient en situation de crise ou en fin de vie.

Accepter le « temps de mourir » est souvent difficile pour les patients, leur entourage et aussi les soignants à cause de la présence des symptômes, de l'angoisse, des problèmes de communication et des soucis d'ordre pratique. Accepter ce temps comme un temps particulier qui fait partie intégrante de l'histoire du vivant est une des conditions indispensables pour continuer à soigner des personnes gravement atteintes par la maladie. Cette acceptation est nécessaire pour éviter des réactions de peur et de révolte devant des situations pénibles, quand sont dites des choses telles que « Ce n'est plus une vie, cette vie ne vaut plus la peine d'être vécue, ce n'est plus un homme »…

La démarche de réflexion éthique est, selon N. Lery, plurifactorielle. Elle doit prendre en compte différents éléments : la technique, la loi, la déontologie, les chartes et recommandations, la culture (les valeurs) et la morale, en une spirale qui permet la décision éthique. L'éthique recherche un « consensus social » et se construit grâce à la réflexion concertée lors d'un débat argumenté par tous les membres du groupe concernés par la question. C'est un processus qui amène à faire un choix à la lumière de l'interdisciplinarité.

LES ÉLÉMENTS CLÉS DU DÉBAT ÉTHIQUE

La démarche éthique a pour but la promotion de valeurs, telles que l'autonomie, l'information du malade, l'équité, la bienfaisance, le consentement au soin, la responsabilité et la solidarité des individus, comme moyens de respecter la dignité humaine, personnelle et collective. C'est une démarche rationnelle de réflexion autour de la question : « Comment faire pour bien faire? », ou encore « Comment faire pour faire le moins mal possible? », même si nous savons bien par notre expérience de soignant que connaître les lois et les principes moraux ne nous donne pas de solutions toutes faites pour le quotidien de notre action. Les notions d'intentionnalité et de proportionnalité sont ici fondamentales.

L'autonomie

La perte progressive de l'autonomie peut être cause de grande souffrance pour le malade, d'où le besoin pour les soignants de s'interroger : la personne soignée a-t-elle la possibilité d'agir comme sujet? Si non, que faut-il mettre en œuvre pour que cela soit possible? Observons le cas suivant.

1. LERY N. — L'éthique, c'est utile. *Revue de l'infirmière*, n° 12, 1990, p. 28-30.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

SITUATION CLINIQUE

M. B., 56 ans, en stade terminal d'un cancer du côlon, est depuis un mois et demi hospitalisé en unité de soins palliatifs. Au fil des semaines, M. B. perd par palier son autonomie physique. Lors de son entrée, il prend sa douche seul, mais tombe parfois. Au bout de quelques semaines, voulant se lever sans aide, il tombe à nouveau mais souhaite continuer à marcher pour se rendre aux toilettes. Les soignants acceptent les risques pour préserver sa liberté de choix.
M. B. vit mal sa perte d'autonomie physique et reste toujours présent et très actif. Il peut même un jour se lever pour faire un shampooing. Lorsque la maladie gagne du terrain, M. B. se retrouve alité en quasi-permanence, vomit régulièrement mais préfère cela à la sonde nasogastrique qu'il ressent comme une entrave à sa liberté.
La veille de son décès, dans un sursaut, il nous dit : « On me met une poche pour uriner, une pour les selles, les barrières, on me supprime le téléphone… Je n'existe plus alors? Je ne suis pas d'accord, j'ai besoin du téléphone près de moi, même si je sais que je n'ai plus la force pour décrocher. »
Ici, il s'exprime comme sujet et il est entendu.

L'exemple de la perte progressive de l'autonomie de ce patient en fin de vie nous montre comment le souci de manifester du respect au malade peut venir contredire notre représentation des « bons soins ».
Quelle infirmière ne souhaiterait pas, dans cette situation, concilier sécurité et qualité des soins, tout en respectant l'autonomie morale de cet homme? Et pourtant, quel dilemme parfois dans tous les détails du quotidien pour que cela soit possible! Cet exemple nous le montre bien. Que faire alors devant un tel état d'épuisement, lorsque le malade vomit régulièrement, est sous calmants à cause de sa douleur et de son angoisse? M. B. nous rappelle qu'il n'en est pas moins sujet désirant et qu'il entend rester debout, dans les deux sens du terme.

L'information du malade et le consentement au soin

Qu'il accepte, qu'il demande ou qu'il refuse un soin, la proposition faite au malade lui a-t-elle été expliquée pour susciter ou non son adhésion? L'information est un processus complexe qui demande du temps pour répondre aux questions et qui doit permettre un consentement éclairé.
« Un adulte responsable est la personne la plus apte à savoir ce qu'il souhaite. Il doit donc avoir le droit de décider… il faut rappeler que les soignants peuvent influencer la décision dans la manière de présenter l'information. »[1]

1. GREEN Q. — *Setting bounderies for artificial feeding.* Hastings Center Report, décembre 1984, p. 9-13.

SITUATION CLINIQUE

M. S., 68 ans, célibataire, hospitalisé en urgence en pneumologie refuse tous les soins (toilette, soins de bouche, alimentation, etc.), les médicaments dont il se méfie, et devient agressif. Il pose des questions sur ses examens et veut savoir « s'il a un cancer ». Malgré une volonté des soignants de connaître les désirs de ce patient, il ne se livre pas. Le refus des soins d'hygiène est particulièrement difficile à accepter. Pour éviter qu'une relation de violence ne s'instaure, les soignants établissent un « contrat » avec M. S. pour donner un minimum de soins. Le médecin confirme à M. S. qu'il a un cancer et ce dernier lui répond : « j'en étais sûr. » Petit à petit, la confiance s'établit et M. S. accepte les soins infirmiers tout en refusant tout traitement médicamenteux. Il meurt deux semaines plus tard.

Est-ce que le malade a suffisamment d'information pour pouvoir donner son avis sur les projets concernant son avenir? On peut parler de contrat de soins quand le malade a donné son consentement sans contrainte.

Mais y a-t-il une possibilité de laisser la place au refus de soins?

P. Verspieren écrit « qu'il n'y a de consentement véritable que lorsqu'est reconnue concrètement l'éventualité d'un refus », et il reconnaît « que tout refus de soins crée un malaise dans les équipes soignantes »[1].

Le refus de soins est aujourd'hui reconnu par la loi (voir la législation, p. 10), mais il ne doit en aucun cas conduire à l'abandon du malade. Le refus de soins met l'accent sur la discordance entre le souci de bienfaisance et le respect de l'expression par la personne malade de son autonomie. Il peut déstabiliser le soignant qui perçoit le refus comme une remise en cause. Cette situation « à risque » interroge la relation soignant-soigné. Différents risques existent :

– ne pas entendre le patient, en adoptant une approche « paternaliste » de la situation;

– culpabiliser le patient par une approche utilitariste;

– fermer le dialogue en fuyant la situation;

– accepter trop rapidement ce refus parce qu'il permet par exemple de « trancher » une question qui crée des oppositions dans l'équipe;

– abandon du malade parce que la remise en question qu'implique son refus est insupportable.

L'équité

L'équité renvoie à la notion de justice naturelle dans l'appréciation de ce qui est dû à chacun. C'est une vertu qui consiste à régler sa conduite sur le sentiment naturel de justice et d'injustice[2]. En soins palliatifs, l'équité consiste

1. VERSPIEREN P. — *Consentement aux soins, refus de soins.* Laennec, Paris, juin 1995.
2. Le *Petit Robert de la langue française,* 2008.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

à rechercher ce qui semble être le plus juste dans les décisions de soins, en regard de la singularité de chaque personne.

Bienfaisance (ou bienveillance) et non-malfaisance

La bienfaisance est le fait de faire le bien – il s'agit, plus précisément, de fournir à l'autre un bénéfice ou tout au moins un équilibre entre les bénéfices et les dommages[1]. La non-malfaisance englobe le fait de n'infliger aucun dommage physique, psychologique, social, spirituel ou autre – et notamment de ne pas attenter à la dignité du patient[2].

Ces concepts impliquent de réfléchir sur les notions d'intentionnalité, de proportionnalité et de double effet.

L'intentionnalité

L'intentionnalité se définit comme le caractère d'une attitude psychologique intentionnelle adaptée à un avenir proche, un projet[3]. S. Rameix[4] propose quatre pistes à suivre en soins palliatifs permettant de confirmer l'intentionnalité ou la droiture de l'intention.

– **L'examen de conscience** ou « le dialogue silencieux de l'âme avec elle-même » : « Seul le prescripteur pourra être garant, en conscience de l'acte qu'il fait ou qu'il fait faire ».

– **La responsabilité individuelle** : elle est engagée dans la décision et pour en signifier la droiture, c'est celui qui prescrit qui fait l'acte ou assiste à sa réalisation (argument repris dans les directives de la SFAP).

– **Le partage de l'information sur la décision**. C'est un principe kantien de publicité. « Si nous ne pouvons pas dire dans l'espace publique ce que nous faisons, c'est que nous savons que ce n'est pas bien ». La loi du 22 avril 2005 dispose ainsi que « La décision motivée est inscrite dans le dossier médical ».

– **La discussion argumentative et délibérative collective** : on retrouve ici la notion de collégialité, afin d'éliminer les motifs non moraux, c'est-à-dire les principes essentiellement psychologiques et affectifs. En droit français, la décision est prise par le médecin.

La proportionnalité

Ce terme désigne la recherche, en proportion de l'état du malade et de ses dispositions, du plus juste degré de traitement et de soins entre deux extrêmes qui seraient l'obstination déraisonnable et l'abandon de soins.

1. BEAUCHAMPS TL., CHILDRESS JF. — *Principles of biomédical éthics.* New York, Oxford University Press, 1989, p. 194 (cité par KEMP C, BOLLY C, *Le malade en fin de vie*, De Boeck Université).
2. FOWLER MD. — *Principles of biomédical éthics.* New York, Oxford University Press, 1989, p. 961 (cité par KEMP C, BOLLY C, *Le malade en fin de vie*, De Boeck Université).
3. Le *Petit Robert de la langue française*, 2008.
4. RASP 03 : réseau d'accompagnement et de soins palliatifs de l'Allier. Site internet : www.rasp03

Le double effet

Ce principe énonce qu'un acte peut avoir un double effet, l'un bon et moralement soutenable et l'autre mauvais et non voulu.

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, précise en son article 2 : « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille, ou à défaut un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Il est permis au médecin de prescrire des médicaments pour traiter des symptômes jugés insupportables par la personne malade, même s'il est probable que ces traitements risquent d'abréger sa vie, si les conditions suivantes sont remplies :

– aucune autre initiative, médicale ou non, ne peut être proposée pour soulager la personne malade au stade terminal ;

– le but visé est affirmé comme un but thérapeutique dont les effets, y compris les effets secondaires attendus, sont proportionnels à l'intensité des symptômes[1].

La responsabilité

Dans l'acte de soigner, la prise de conscience de l'engagement des soignants envers ceux qu'ils sont en train de soigner impose à ceux-ci d'agir en professionnels responsables : réfléchir sur les compétences requises pour offrir les meilleurs soins possibles et prendre le temps nécessaire pour les acquérir. Le soignant doit être soucieux de toujours progresser.

Cette acquisition se fait en trois étapes : l'autoévaluation, c'est-à-dire l'analyse de la pratique, puis l'identification des manques, et enfin la recherche des moyens pour remédier à ces manques par une amélioration permanente des compétences, par exemple la lecture de la littérature spécialisée ou des formations adaptées.

Le secret professionnel partagé et la confidentialité

La loi du 4 mars 2002 introduit la notion de « secret partagé » en accord avec le patient et pour permettre la continuité des soins. L'obligation du secret professionnel est la même pour tout soignant.

SITUATION CLINIQUE

M. R., 36 ans, célibataire, est atteint de sida. Il a des diarrhées douloureuses et il est cachectique. Aucun membre de sa famille n'est au courant de sa maladie et il nous interdit d'en parler. Il sait que sa mère se confie à nous, qu'elle se pose des questions par rapport à son état et s'inquiète. Avec son accord, nous partageons les interrogations de cette mère avec son fils, qui se décide alors à lui parler.

1. FONDRAS JC, La sédation pharmacologique et les contradictions éthiques, *European Journal of Palliative Care*, 1996, 3, p. 17-20.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

La question de la confidentialité, garder le secret ou le partager en équipe, est un dilemme qui se pose de façon particulière en fin de vie : la précarité de sa situation peut conduire le malade à faire des confidences. Il arrive que l'infirmière se pose la question : « Ce que j'ai appris peut-il en aider d'autres à comprendre un comportement difficile, un refus de traitement, une agitation… que faire de l'information confiée ? » Elle peut alors demander l'accord du patient pour partager l'information, la transmettre sous sa dictée ou la reformuler.

Certaines pathologies, par ce qu'elles véhiculent, créent des situations plus difficiles que d'autres. C'est le cas pour le sida ou la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Comment protéger la confidentialité ? Y a-t-il des cas où il vaut mieux ne rien dire ?

QUELQUES REPÈRES MÉTHODOLOGIQUES

Étudions un exemple de grille d'aide à la décision, quel que soit le problème considéré (figure 1-1). L'essentiel, bien entendu, est de se donner en équipe le temps nécessaire à l'application de cette grille.

Poser le problème :

Quelles sont les personnes concernées dans cette situation particulière : soignés, soignants, entourage ?

Du point de vue de l'infirmière, qu'est-ce qui pose problème dans cette situation ?

Quel est le point de vue des autres acteurs ?

Au final, quel dilemme se pose aux soignants ? (le dilemme peut se poser en termes différents selon les sujets et professions).

Envisager plusieurs possibilités d'action :

Passer en revue les possibilités d'actions en analysant les conséquences prévisibles, les avantages attendus, les inconvénients et les risques potentiels pour le patient.

Dans quels « délais » de mise en action ? (sachant qu'en soins palliatifs, le temps pour le patient n'a pas la même valeur que pour celui qui le soigne, le patient privilégie le plus souvent le court terme).

Qui peut faire quoi ? Évaluer son degré de compétence pour chaque action proposée.

Confronter les propositions d'actions aux interdits, c'est-à-dire se poser des questions du type :

– cette décision favorise-t-elle la communication et le respect de l'autre comme sujet ?

– cette décision laisse-t-elle ou non un acteur au bord du chemin ?

– cette décision laisse-t-elle la possibilité à la liberté de l'autre de grandir ?

– cette décision favorise-t-elle la création d'une société plus humaine ?

Choisir d'agir, c'est-à-dire poser des actes qui seront conformes aux choix.

Fig. 1-1. *Grille d'aide à la décision.*

Trois repères nous semblent essentiels :

– n'exclure aucun des acteurs de la situation, en particulier la personne concernée et son entourage;

– passer par une référence à la loi, c'est-à-dire se poser la question du respect de la non-transgression des interdits fondamentaux (meurtre, inceste, mensonge). Concrètement, ce respect de la loi est le refus de situations de violence ou de la domination des uns sur les autres, le refus de la manipulation et de la séduction, ou, d'une manière générale, le refus de considérer l'autre comme objet;

– ne pas faire l'économie de l'analyse des points de vue médicaux et soignants, sans oublier l'aspect relationnel de la situation. Tenir compte des alliances et des ressentis des différents acteurs, du degré de compétence de chacun.

SITUATION CLINIQUE

DONNÉES INITIALES

M. Alain, 72 ans, marié, trois enfants, qui depuis sa retraite (ancien directeur commercial) vit en Bretagne la plus grande partie de l'année, est hospitalisé à Paris dans un service d'ORL en vue d'un traitement de douleurs rétro-auriculaires et de douleurs à la déglutition.

Cet homme présente un cancer laryngé découvert sept mois auparavant alors qu'il était déjà à un stade évolutif avancé (avec adénopathies et extension au sinus). Un traitement par radiothérapie ne stabilise pas l'évolution.

Le patient, après une discussion franche avec le chirurgien ORL puis avec sa famille, ne souhaite pas l'intervention chirurgicale qui lui est proposée. Il est conscient de l'évolution de sa maladie et de son mauvais pronostic; il nous dit qu'il « tient avant tout à sa qualité de vie en Bretagne ». Le chirurgien ORL donne suite à son désir de ne pas être opéré.

À son entrée, M. Alain a un Karnofsky[1] à 70 %, c'est-à-dire qu'il a une activité normale sans aide, mais l'effort physique lui est impossible. Une fois le traitement antalgique débuté et les douleurs soulagées, un retour au domicile est prévu pour le lendemain.

Il présente alors un syndrome subocclusif avec douleurs abdominales pour lequel les chirurgiens digestifs sont appelés. Est prescrite la pose d'une sonde gastrique avec aspiration, et un bilan radiologique avec lavement baryté est souhaité en vue d'une éventuelle chirurgie digestive.

M. Alain entre alors dans une période de confusion et d'agitation; il supporte mal sa sonde et dit à l'infirmière : « On ne m'écoute pas, on me promet des choses et on ne les respecte pas », et il refuse l'examen.

Vous êtes l'infirmière en poste ce jour-là. Deux questions se posent : Comment puis-je réagir? Que doit faire l'équipe?

1. BRASSEUR L. et coll. — *Douleurs.* Paris, Maloine, 1997, p. 616-620.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Analyse

Qui sont les personnes concernées ?
Ce sont M. Alain, son épouse, leurs trois enfants, l'infirmière, les autres soignants et les médecins (les chirurgiens ORL et digestif).
Du point de vue de l'infirmière, qu'est-ce qui pose problème ?
– Cela peut être un problème d'information et de consentement : comment faire comprendre à M. Alain l'intérêt d'une sonde gastrique et des examens complémentaires (sans qu'il se sente trahi dans le contrat de soin qu'il a passé avec le chirurgien ORL) et respecter son désir de retourner en Bretagne pour passer les jours qui lui restent ?
– Cela peut être un problème d'autonomie du patient : comment à la fois respecter la volonté de M. Alain de ne pas subir de traitement lourd et poursuivre les soins prescrits (pose de sonde gastrique et examens complémentaires) ?
Dans le cas de M. Alain, quelques difficultés apparaissent : peut-on « croire » ou tenir compte de la parole d'un patient alors qu'il est confus ou agité ? Quelle valeur donner à sa parole ? Est-on capable de l'écouter comme tel et faut-il partager avec le reste de l'équipe et le chirurgien référent, en tant qu'avocat du malade et « porte-parole » s'il se confie à nous ?
La réponse à ces difficultés fait entrer en ligne de compte le point de vue personnel de l'infirmière. Il est important à ce stade de recueillir les propos des autres membres de l'équipe, de rechercher les données suivantes : M. Alain a-t-il écrit des directives anticipées ? Quel est l'avis de la personne de confiance, de sa famille ?
Une fois cette étape franchie, l'équipe se retrouve pour reconnaître la différence entre les termes du contrat passé entre le chirurgien et M. Alain, et ce que le nouvel épisode peut entraîner comme choix thérapeutique. Il est clairement défini que le choix à faire est du ressort du chirurgien référent, éclairé par l'avis des chirurgiens digestifs.
L'accompagnement de M. Alain au cours de cet épisode est primordial. Écoute, présence, réassurance de la part de l'équipe soignante sont les réponses naturelles qui sont trouvées. Le dialogue entre M. Alain et son chirurgien est poursuivi.
Au terme de cette première étape, on voit que le partage des points de vue, des compétences et de la responsabilité de chacun, est essentiel pour qu'une ligne de conduite soit déterminée.
Par la suite, d'autres questions vont se poser à l'équipe selon que le chirurgien décide de faire effectuer les examens ou non. Reste la question en termes de qualité de vie en Bretagne pour le patient : y a-t-il une solution qui permette de concilier une prise en charge médicale et soignante et un retour à domicile ? Ceci est-il souhaité par tous les acteurs ?
Nous pouvons envisager plusieurs possibilités d'actions :
– un retour à domicile avec des soins médicaux restreints (traitement pour la douleur et les symptômes) et un minimum de soins techniques, mais en privilégiant les soins infirmiers adaptés à ses besoins ;
– chercher à obtenir le consentement du patient afin de persévérer dans une attitude exploratrice et curative.

Cette situation montre qu'il y a conflit entre le désir du patient et la volonté médicale. Selon la loi du 22 avril 2005, un autre praticien peut venir réexpliquer à M. Alain les conséquences de sa décision, ou donner son avis au collègue qui l'a sollicité. Faut-il s'obstiner? Dans ce cas, est-ce de la persévérance ou de « l'obstination déraisonnable »? L'équipe est en droit de se poser la question de la non-assistance à personne en danger, elle s'appuie sur le fait que le patient n'a plus toutes ses facultés. Si le médecin et le patient s'obstinent dans leurs points de vue opposés, la situation devient difficile à gérer pour l'infirmière qui peut vivre la décision médicale de poursuivre les examens comme une non-écoute du patient. Une délibération collégiale où chaque membre de l'équipe donnerait sa vision du problème s'imposerait.

Cependant plusieurs choix restent possibles

La loi reste encore mal connue, selon le rapport de Jean Léonetti de décembre 2008.

Dans une telle situation, l'infirmière a trois possibilités.

Premier choix

Choisir de « suivre le médecin », se ranger à ses arguments et œuvrer dans ce sens jusqu'à éventuellement être amenée à entrer dans une relation de violence (il n'est pas rare de voir un patient attaché pour l'empêcher d'arracher une sonde gastrique). « Soudée » à la décision médicale, l'infirmière évite le conflit ou la confrontation d'opinions avec le médecin. Or, nous avons vu qu'une démarche éthique est justement basée sur le débat. Mais pour qu'il y ait débat, il est nécessaire que plusieurs points de vue coexistent. Quant au patient, après une période de refus, devant la détermination du chirurgien, il peut se ranger « de force plus que de gré » aux arguments de celui-ci, au risque de désinvestir son projet (rentrer chez lui), voire de se laisser mourir.

Une autre possibilité est qu'il diffère son projet et accepte de réexaminer la situation avec le médecin référent, une fois les examens complémentaires effectués.

Nous voyons que nous sommes sur une crête où les choses risquent de basculer. Le patient, à cette étape de sa maladie, et compte tenu de ce qu'il vit, est fragile et a moins de résistance face à l'adversité. Dans un tel contexte, il est difficile de prévoir *a priori* les réactions du patient, ce qui rend les décisions si délicates.

Deuxième choix

Se faire l'avocat du malade coûte que coûte et aller dans le sens de ses désirs, voire refuser d'effectuer certains soins.

Ce choix peut avoir comme conséquences :

– *pour l'équipe* d'amener une position contraire à celle du médecin et d'ouvrir le débat,

– *pour le patient* de trouver un soignant qui l'entende et qui devienne son porte-parole auprès des médecins,

– *pour l'infirmière* d'être en cohérence avec ses valeurs qui sont *a priori* de privilégier les désirs du patient.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Selon la personnalité de l'infirmière et des médecins, le débat peut se bloquer et un conflit peut éclater entre le corps médical et l'infirmière devant le refus d'effectuer certains actes prescrits. Percevant qu'il est source de conflit, le patient risque alors de se sentir encore plus oublié et isolé. La relation de confiance avec son médecin en sera encore plus altérée.
Troisième choix
Se faire l'avocat du malade auprès du médecin, redire ses propos, exprimer ce que nous avons entendu de la souffrance du patient avec son accord et de son désir de finir ses jours chez lui.
Écouter le patient dans l'expression de ses sentiments face à ce nouvel épisode qui vient contrarier son projet.
Oser évoquer la possibilité d'un retour à domicile auprès du médecin en recherchant avec lui une solution conciliant le respect du désir du patient et la nécessité des soins médicaux.
Cette troisième possibilité offre l'avantage d'ouvrir le débat au sein de l'équipe tout en restant à l'écoute du malade : la parole circule entre les différents acteurs. Le risque pour l'infirmière est la difficulté de vivre une situation d'incertitude qui peut durer un certain temps.

Évolution de la situation

Par la suite, la sonde gastrique est retirée et M. Alain a de nouveau la possibilité de boire. Cependant, ses difficultés de déglutition augmentent. Il fait des fausses routes aux liquides et aux solides entraînant rapidement un encombrement pulmonaire important et une dyspnée. Lors d'une réunion de service, l'arrêt de toute alimentation est discuté et prescrit par le médecin.
Cependant, M. Alain réclame du café aux aides-soignantes. Son Karnowsky est à 40, il est alité en permanence et il nécessite une aide importante. Il réitère sa demande de rentrer chez lui en Bretagne et remet à sa femme sa montre, son alliance et dit : « Je vais mourir aujourd'hui. »
Durant cette période, un de ses fils se manifeste pour la première fois et, lors d'un entretien avec le cadre infirmier, exprime qu'il est intolérable de laisser son père dans cet état et demande que l'on accélère les choses.

Analyse et choix possibles

Ces mots sont parfois compris par certains soignants comme une demande d'euthanasie. Est-ce réellement le cas ? Par ailleurs, dans cette situation, c'est un proche qui souhaite que les choses « aillent vite », M. Alain n'ayant, quant à lui, rien exprimé dans ce sens…
Néanmoins, il arrive que le malade en personne nous dise sa souffrance, en énonçant : « Je veux mourir. » Il semble alors que beaucoup de soignants décodent ce message de la manière suivante : « Je veux l'euthanasie », « Je veux que vous m'aidiez à mourir. » La façon dont ces mots sont interprétés par la personne qui les a entendus influence la discussion. La demande de mort faite par le malade est renforcée ou non par le regard que les autres portent sur lui. La difficulté est de

savoir où se trouve le vrai désir. Il faut tenter de le décrypter : « Je veux mourir » porte souvent le message « Je ne veux plus vivre comme ça » et non « Je ne veux plus vivre ». Regardons la définition de l'euthanasie donnée par P. Verspieren en 1992[1] : « Tout comportement suivi d'effet dont l'objectif est de provoquer la mort d'une personne, pour lui éviter ainsi des souffrances. »

Or, le philosophe Jacques Ricot nous dit que « l'euthanasie ne complète pas l'accompagnement, elle le supprime… elle ne soulage pas le patient, elle l'élimine »[2]. En faisant taire la plainte, nous éliminons le sujet et transgressons l'un des interdits fondamentaux : l'interdit de meurtre (voir p. 19). Si nous acceptons que l'euthanasie soit possible, la dynamique de recherche du soulagement de la personne va s'arrêter là.

Enfin, Benoît Burucoa nous rappelle qu'il y a trois conditions pour demeurer vivant jusqu'à la mort : « être soigné », « être accompagné », et une troisième condition, plus subtile, fragile et exigeante, celle de « continuer à être regardé comme un sujet vivant, encore capable de donner »[3]. Poursuivre les soins avec la même exigence (respect et pudeur), s'adresser au patient en tant que personne, même s'il ne communique plus par la parole, le considérer comme un être humain vivant jusqu'au bout de sa vie répondent à ces conditions.

Pour ne pas risquer de nous perdre dans la complexité de la situation, nous nous rappellerons ici les trois problèmes par ailleurs articulés les uns aux autres :

– M. Alain réclame du café alors que l'équipe vient de décider l'arrêt de l'alimentation ;

– il exprime à nouveau son désir de rentrer chez lui car il pressent qu'il va mourir, ce qu'il confie à son épouse ;

– le fils intervient et semble découvrir la situation : il réclame que « les choses soient accélérées » tant il souffre de voir son père dans cet état.

Si l'équipe se place dans une visée de confort et d'écoute de la parole du patient, *le premier problème* peut être assez simplement résolu. Des explications claires sont à donner à M. Alain concernant les risques de la poursuite de l'alimentation en s'assurant qu'il les a bien comprises.

Deux choix s'offrent à lui : être moins encombré et pour cela renoncer au plaisir de boire du café, ou boire du café tout en étant conscient des conséquences.

Lorsqu'il aura fait son choix, l'équipe l'assure qu'elle fera tout ce qu'elle peut pour hydrater sa bouche par des soins de bouche réguliers (et pourquoi pas avec du café!) ou pour tenter de diminuer son encombrement. Si ce problème n'est pas évoqué avec le patient lui-même, il est fort probable que chaque soignant adoptera une attitude propre, l'un se basant sur le respect de la prescription, l'autre sur le fait qu'on ne peut refuser une si petite chose à un patient en fin de vie.

1. VERSPIEREN P. — L'euthanasie : une porte ouverte. *Études*, janvier 1992.
2. RICOT J. — *Philosophie et fin de vie.* Éditions ENSP, 2003, p. 80.
3. BURUCOA B. — Éditorial. *Médecine Palliative*, avril 2004, 3, p. 54.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Il est sûr alors que le patient comme les soignants se sentiront en porte-à-faux les uns vis-à-vis des autres et que cela risque de nuire à la relation de confiance et aux attitudes d'accompagnement souhaitables.

En ce qui concerne *le deuxième problème,* se pose à nouveau la question de la crédibilité que l'on accorde à ce que ressent le patient, en particulier à ce moment où il parle de sa mort prochaine. La capacité ou non d'écoute de cette parole, de la part de sa femme et des soignants, influence les choix posés quant au souhait de M. Alain de rentrer chez lui.

Si l'entourage nie cette parole et tente de « rassurer » faussement M. Alain, il est probable que le retour à domicile ne sera pas à l'ordre du jour. C'est alors aux soignants d'accompagner la famille et de se faire auprès d'elle les porte-parole du malade, afin qu'elle entende le désir de M. Alain.

Si M. Alain est entendu et que son souhait concorde avec celui de son entourage, les chances augmentent pour que les conditions matérielles soient réunies et que M. Alain rentre à la maison pour y vivre une ultime étape de vie.

Quant au *troisième problème,* il semble que la demande du fils d'accélérer les choses soit directement liée à la souffrance qu'il éprouve devant cette situation qu'il nomme « insupportable » et qui semble lui « tomber dessus » : c'est la première fois qu'il vient voir son père depuis son hospitalisation. Quelles peuvent être les réponses à lui apporter?

Il apparaît essentiel de prendre le temps de l'écoute et de la compassion : oui, l'état de son père est critique. Oui, son inconfort est grand tant sur le plan physique (dépendance) que psychologique et moral. Oui, l'équipe fera tout ce qui est possible pour le soulager de ses symptômes douloureux et gênants et lui assurera soutien et présence.

Devant la souffrance du fils, l'équipe peut entendre l'expression d'une culpabilité : celle de n'avoir pas été là plus tôt par exemple, ou toute autre raison qu'elle tentera de décrypter afin de répondre de la manière la plus adaptée.

Si malgré ce dialogue, cette écoute, le fils persiste dans sa demande d'accélérer le processus vers la mort, le médecin doit prendre position face à cette demande et l'indiquer clairement à son interlocuteur. Mais, est-il légitime de la part du fils d'avoir une telle demande alors que M. Alain n'a jamais évoqué cette possibilité? Est-il légitime de la part des soignants d'accéder à cette demande que la loi interdit?

Conclusion

Bien sûr des questions peuvent rester en suspens. Nous avons essentiellement insisté sur l'importance du processus décisionnel qui met en présence chaque acteur (patient, famille, équipe soignante) plutôt que la décision finale elle-même. Ce processus évite le piège d'une confrontation stérile autour d'arguments contradictoires, car mettre en balance – ensemble – les différentes options permet le plus souvent une prise de décision éclairée et c'est bien là tout l'enjeu d'une réelle démarche de réflexion éthique.

ENSEIGNEMENT

L'importance accordée à la formation en soins palliatifs est variable selon les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI). Elle dépend du projet pédagogique défini par l'équipe enseignante. La formation est assurée par une équipe pluridisciplinaire : infirmières enseignantes, infirmières praticiennes, médecins, psychologues, assistantes sociales…

Les soins palliatifs, dans leur dimension du « prendre soin », sont omniprésents durant les trois années de formation. L'approche théorique et pratique de notre profession conduit l'étudiant à découvrir l'essence même du soin et le sensibilise progressivement à la nature des soins infirmiers.

Néanmoins, l'enseignement des modules théoriques obligatoires (2 080 heures) n'inclut pas de module spécifique consacré aux soins palliatifs. Ils sont abordés en première année sous l'angle socioculturel, en deuxième année dans des apports psychologiques et enfin en troisième année dans le module hématologie-cancérologie.

En dehors d'un savoir indispensable à acquérir (connaissances médicales, soins techniques…), l'objectif d'un IFSI est également d'aider l'étudiant à apprendre à se connaître (prérequis à la relation d'aide), à développer ses capacités d'écoute, d'empathie, de présence, de tolérance, d'humilité.

C'est seulement dans le cadre de modules optionnels que l'étudiant peut approfondir des thèmes spécifiques tels que la douleur, les soins palliatifs, l'éthique, le deuil… Nous notons d'ailleurs que l'accompagnement relationnel y est souvent développé au détriment parfois d'une approche technique et rigoureuse des soins de confort. Or, il nous semblerait plus logique d'appréhender en priorité ces côtés pratiques du soin palliatif, et d'initier progressivement l'étudiant à l'accompagnement, compétence ô combien difficile !

Cinquante pour cent du temps de formation consistent en des stages professionnels (2 050 heures). L'apprentissage des soins palliatifs est directement lié à la qualité du « compagnonnage » sur le terrain, à l'analyse des pratiques et au suivi pédagogique assuré par les enseignants.

Bien souvent, l'étudiant est confronté dès la première année à la fin de vie, et il n'y est évidemment pas préparé. Nous attirons donc l'attention sur le rôle déterminant que nous, professionnelles expérimentées, allons jouer à ses côtés, car nous sommes un modèle d'identification pour lui. Notre attitude et notre écoute, dans ces moments difficiles, influencent considérablement l'engagement de ce futur professionnel.

Faire un stage en unité de soins palliatifs (USP) ou au sein d'une EMSP est un choix, une démarche personnelle de l'étudiant, à partir de son cheminement intérieur, de ses interrogations, de son vécu sur les lieux de stage. Il ne peut donc se concevoir comme une obligation.

L'accueil est un temps fort du stage en USP, qui permet à l'étudiant d'entrer en contact en douceur avec ce qu'il va vivre ensuite. Dans la mise en pratique de la théorie enseignée en IFSI, il apprend à se situer dans une équipe, il prend conscience de sa responsabilité face au patient et à sa famille dans ce qu'il dit, entend et transmet. Il va tenter de ne pas juger, et de comprendre ce que

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

ressent l'autre. C'est une première approche qui s'affinera tout au long de sa carrière s'il le désire.
De retour à l'IFSI, il pourra partager cette expérience unique avec les enseignants et ses collègues, ce qui lui permettra de prendre du recul par rapport à ce qu'il a vécu et d'enrichir la réflexion et l'analyse d'une pratique qui offre à notre profession un de ses titres de noblesse.
Les choix et orientations pédagogiques de chaque établissement de formation en soins infirmiers contribuent donc largement à la reconnaissance des soins palliatifs et à la qualité de soins que peut attendre toute personne soignée. En septembre 2004, l'EAPC a diffusé un guide de développement de la formation aux soins palliatifs pour les infirmières en Europe (téléchargeable sur le site www.eapcnet.org). D'autres référentiels de formation, qui tiennent compte du lieu et du niveau d'exercice des professionnels infirmiers au sein des équipes interdisciplinaires, ont été construits. Des recommandations sont ainsi disponibles sur le site de la SFAP.
Dans le nouveau programme de formation qui devrait voir le jour à l'automne 2009, les soins palliatifs ne sont plus relégués à un module optionnel mais font l'objet d'une étude de situation et d'une unité d'enseignement spécifiques. Les différents aspects de la culture palliative seront par ailleurs abordés de manière transversale dans différentes unités d'enseignement tout au long du cursus de formation (soins de confort et de bien-être, soins relationnels, législation, éthique et déontologie, psychologie, sociologie, anthropologie, pharmacologie…)

BIBLIOGRAPHIE

Textes législatifs concernant les soins palliatifs
Se reporter au site Internet : www.croix-saint-simon.org/cdrnfxb ou www.sfap.org
État d'esprit du soin palliatif
MUSSAULT P., Soins palliatifs et Sida : quels enjeux ? *Bulletin de l'association JALMALV*, 26, septembre 1991.
GALZAIN C., RICHARD M.-S., VENETZ A.-M., *Quand les jours sont comptés*. Saint-Paul, Versailles, 1997.
Éthique du soin palliatif
BESANCENEY J.-C., *L'éthique et les soignants.* Lamarre, Paris, 1996.
MARIN I., *Allez donc mourir ailleurs ! : un médecin, l'hôpital et la mort.* Buchet/Chastel, Paris, 2004.
RICHARD M.-S., VERSPIEREN P., ESPER C., MALLET D., LANGHENDRIES J.-P., CARLIER F., HENRY S., JACQUEMIN D., « Le refus de soins ». *Ethica Clinica, n° 22.*
RICOT J., *Philosophie et fin de vie*. Éditions ENSP, 2003.
Site Internet : www.espace-ethique.org
Dossier : *La loi Léonetti, soins et fin de vie*, revue Soins n° 708, septembre 2006.

Nature du soin infirmier ♦ 2

Lorsque nous dispensons des soins palliatifs, nous sommes au cœur même de la nature des soins infirmiers : le prendre soin et la promotion de la vie.
Pourtant, bien que nos premiers écrits professionnels remontent à la fin du XIX^e^ siècle, la nature des soins infirmiers est encore aujourd'hui méconnue par les professionnels de santé. Elle est souvent confondue avec les interventions infirmières quotidiennes qui n'en sont qu'un aspect à un moment donné et qui ne reflètent pas l'essence même de la discipline.
Nous nous proposons de clarifier les concepts et la démarche clinique qui sous-tendent l'évolution de notre pratique. En effet, il est clair pour nous que l'avenir de notre profession passe par la reconnaissance et la défense de cette spécificité par les acteurs du soin infirmier eux-mêmes (infirmières et aides-soignantes). L'affirmation de nos compétences et notre manière de nous positionner alors dans l'interdisciplinarité deviennent la base d'une identification des différentes dimensions du soin infirmier. L'enjeu en est la reconnaissance de notre professionnalisme qui dépasse largement le « nursing » et la technique dans lesquels nous sommes constamment enfermées.
L'accréditation des institutions est l'opportunité pour nous de faire émerger l'entité « soin infirmier » et de justifier les moyens nécessaires à une pratique infirmière telle que définie dans notre cadre législatif français.

NATURE ET ÉVOLUTION HISTORIQUE DE LA PENSÉE INFIRMIÈRE

BASES CONCEPTUELLES

Au XIX^e^ siècle, Florence Nightingale fut la première professionnelle à expliciter l'essence des soins infirmiers : « s'efforcer de mettre le malade dans les meilleures conditions pour permettre à la nature d'agir. » Pour elle, « soigner est une expérience universelle qui s'adresse aux bien-portants comme aux malades ».
Il faudra attendre un siècle pour que d'autres infirmières proposent de nouveaux modèles conceptuels considérant que l'approche biomédicale est trop restrictive pour rendre compte de l'expérience de la maladie[1].
Depuis 1959, la pensée infirmière ne cesse de se développer autour de concepts définissant la personne, la santé, l'environnement, les soins.

1. HENDERSON V. — *La nature des soins infirmiers.* Présentation, chronologie et notes explicatives par M.-F. Collière. InterEditions, Paris, 1994.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Comprendre la nature des soins infirmiers nécessite de clarifier et d'intégrer quatre concepts de base retrouvés dans nos différents modèles de références, pivots du « prendre soin » : la conception de la personne, de son environnement, la conception de la santé et celle des soins infirmiers qui en découlent.

La personne est vue comme un système, un être biopsychosocial culturel et spirituel ayant des besoins qu'elle peut ou non satisfaire elle-même. Elle est en interaction constante avec un environnement changeant auquel elle doit sans cesse s'adapter.

L'environnement peut être défini comme un ensemble de stimuli internes et externes, d'ordres physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels. Ils influencent le développement, les comportements des personnes et des groupes et peuvent parfois les perturber.

La santé, selon le *Dictionnaire des soins infirmiers*[1], « est un état dynamique, susceptible de variations, qui nécessite un processus d'adaptation de l'homme à son environnement. Cet état le rend apte à assumer les étapes de la vie, à en affronter les agressions et à vivre en harmonie avec lui-même et les autres ». G. McFarland[2] propose trois buts de santé : « croître et se développer au mieux selon le groupe de référence, avoir un niveau optimal d'adaptation et d'ajustement aux événements de la vie, et, pour les personnes concernées, avoir une vie satisfaisante malgré leur handicap. »

La maladie est conçue par rapport à la santé. C'est une rupture d'équilibre, de l'harmonie de la santé, un signal d'alarme se traduisant par une souffrance physique, psychologique, une difficulté ou une inadaptation à une situation nouvelle, provisoire ou définitive[3]. La personne ne peut faire face seule aux événements de sa vie, ne sait, ne veut ou ne peut pas s'adapter. Elle nécessite alors des soins infirmiers. Pour répondre à ses besoins de santé, ces soins infirmiers requis sont déterminés par une démarche de résolution de problèmes et l'utilisation du raisonnement diagnostique.

Les soins infirmiers sont avant tout centrés sur la santé (figure 2-1). Ils visent la promotion de l'adaptation, l'augmentation des réponses positives et la diminution des réponses négatives de l'individu. Ils se déclinent en soins d'entretien et de continuité de la vie, préventifs, curatifs, palliatifs, de réhabilitation, et de réadaptation.

ÉVOLUTION HISTORIQUE DU CONCEPT D'AIDE

Le concept d'aide a considérablement évolué au cours des siècles, mais l'utilisation du terme et la reconnaissance de la relation d'aide dans l'exercice des soins infirmiers sont récentes.

1. MAGNOUR, DECHANNOG (sous la direction de) — *Dictionnaire des soins infirmiers.* AMIEC, Lyon, 1995.
2. MCFARLAND G., WASLI E. L., GERETY E. K. — *Diagnostics infirmiers et démarche de soins en santé mentale.* InterEditions, Paris, 1995.
3. *Guide du service infirmier*, n° 11 p. 40, ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, Paris, 1985.

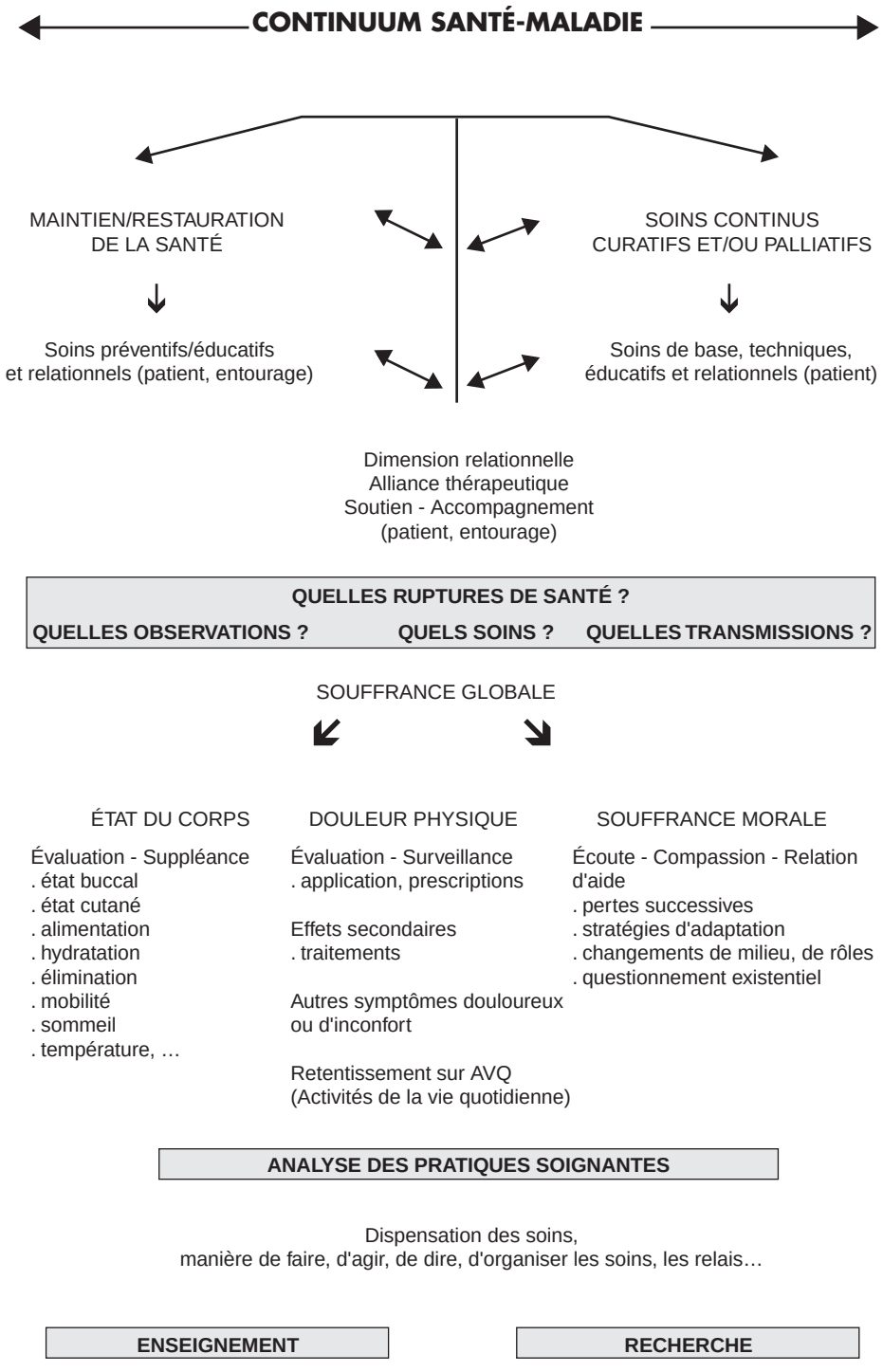


Fig. 2-1. *Soins infirmiers et soins palliatifs.*

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Jusqu'à la fin du XIX[e] siècle, les soins aux malades et aux nécessiteux étaient prodigués hors des institutions hospitalières sous forme d'entraide, en échange d'un autre service. « Ils impliquaient réciprocité et solidarité, chacun pouvant à son tour avoir besoin de l'autre. Il y avait échange de service rendu ; aussi ne créaient-ils pas de sentiment de dépendance. »[1]

Plus tard, de nombreuses confréries religieuses sont apparues et ont développé une aide de bienfaisance basée sur des valeurs morales et la notion de charité, celle-ci s'est substituée à l'entraide.

La profession infirmière a hérité de la nécessité d'aider psychologiquement les personnes gravement malades. Les fondements des soins infirmiers et la promotion de la santé reposent sur des valeurs humanistes qui vont être conceptualisées à l'étranger avant de l'être en France.

L'historique qui suit s'appuie sur des travaux faisant référence dans la profession et ne se veut en aucun cas exhaustif.

Florence Nightingale[2] affirme la nécessité d'un cadre conceptuel pour les soins infirmiers. Elle écrivait : « Je ne connais rien de plus vide que les conseils déversés sur les malades. »

Virginia Henderson, dans sa philosophie de soins, affirme qu'il faut développer la relation d'aide infirmière pour aider la personne malade à prévenir la maladie, à retrouver son autonomie, à développer son niveau de bien-être et l'accompagner jusqu'à la mort.

Hildegarde Peplau[3], infirmière anglo-saxonne (1952), pour qui « les soins infirmiers sont comme un processus interpersonnel thérapeutique », relève qu'une relation soignant/soigné de qualité permet à la personne malade de se développer, voire de se modifier, que cette relation n'est pas à sens unique et que le soignant peut lui aussi se développer.

Dorothée Orem (1960) met l'accent sur l'aide infirmière pour soutenir le patient dans ses « autosoins ».

Pour Callista Roy, l'infirmière n'est pas simplement dans un rôle technique. Elle se préoccupe de l'adaptation de la personne.

Carl Rogers (1968), psychothérapeute américain, du courant de la psychologie humaniste nous offre le postulat suivant : « Tout organisme est animé d'une tendance inhérente à développer toutes ses potentialités de manière à favoriser sa conservation et son enrichissement. »[4] Il pense que l'être humain est en mouvement et en devenir. Il met en évidence que les personnes auprès desquelles l'infirmière intervient ont des ressources personnelles latentes, le but de la relation est de les aider à les reconnaître et les utiliser au mieux. Pour faciliter la relation d'aide, des compétences sont à développer : *être capable de comprendre, écouter, faire spécifier, être congruent, respecter, être empathique, accepter inconditionnellement et considérer positivement la personne*.

1. COLLIÈRE M.-F. — Préface de l'ouvrage *Vivre la Relation d'Aide*, de Hélène LAZURE. Decarie, Montréal, 1987, p. 7.
2. NIGHTINGALE F. — *Des soins à donner aux malades.* Didier, Paris, 1862 (BIUM).
3. PEPLAU H. E. — *Les relations interpersonnelles en soins infirmiers.* InterEditions, Paris, 1995.
4. ROGERS C., KINGET — *Le développement de la personne.* Dunod, Paris, 1968, p. 172.

Selon Margot Phaneuf, la relation soignant/soigné peut prendre différentes formes. Elle parle de deux types de relation : la communication fonctionnelle et la relation d'aide. Elle précise aussi que *cette relation peut être informelle ou formelle.*

Vers 1985, Jean Watson, dans sa théorie du *caring*, estime qu'il est important d'accepter l'expression des sentiments de la personne qu'ils soient positifs ou négatifs.

Lucien Auger[1], psychologue canadien définit la relation d'aide comme une rencontre dans l'ici et maintenant entre deux êtres humains, l'aidé et l'aidant.

Hélène Lazure professeur agrégée à la faculté des sciences de l'université de Montréal, publie un livre en 1987, destiné à l'apprentissage de la relation d'aide[2], en s'appuyant sur les attitudes requises chez l'infirmière et qui fait encore référence aujourd'hui.

En 1989, Jacques Chalifour[3], infirmier, écrit plusieurs ouvrages clarifiant la place de la relation d'aide dans la démarche de soins, en développant le processus interactif de la relation.

En France, au début du siècle, la profession d'infirmière reste sous la coupe des médecins. Seule la doctoresse Hamilton à Bordeaux poursuit la démarche de F. Nightingale, mettant en avant un certain nombre de qualités et d'attitudes à développer chez l'infirmière.

En 1938, Arlette Butavan, médecin, dans un livre à l'usage des monitrices, nomme les qualités souhaitées chez l'infirmière, telles que : abnégation, sacrifice, modestie, devoir, dévouement et amour. Bien que connotées péjorativement aujourd'hui, ces vertus étaient les prémices des attitudes fondamentales de la relation d'aide.

Vers les années 60, la notion de relation soignant/soigné apparaît en France, sous l'influence d'Hildegarde Peplau.

Depuis 1979, des enseignements approchant la relation d'aide sont inscrits dans le programme de formation des infirmières en soins psychiatriques.

Dans les années 80, des sessions de formation permanente sur le thème de la relation d'aide et de la situation de crise sont proposées aux infirmières françaises de soins généraux par des organismes privés.

L'évolution est significative, dans les programmes d'enseignement. Entre 1985 et 1990, on voit apparaître l'enseignement de la relation d'aide.

Ce parcours historique sur un siècle nous montre comment la profession est passée d'une aide non spécifique à une relation d'aide, et combien elle s'inspire du courant de pensée de la psychologie humaniste. C'est ainsi qu'en

1. AUGER L. — *Communication et épanouissement personnel, la relation d'aide.* Éditions de l'Homme, Paris, 1985.

2. Hélène Lazure exerce comme professeure à la faculté des sciences infirmières de l'université de Montréal.
LAZURE H. — *Vivre la relation d'aide, approche théorique et pratique d'un critère de compétence de l'infirmière*. Decarie, Montréal, 1987.

3. Jacques Chalifour est diplômé d'une maîtrise en soins infirmiers psychiatriques de l'université de Montréal et d'une maîtrise en psychologie clinique.
CHALIFOUR J. — *La relation d'aide en soins infirmiers, une perspective holistique, humaniste.* Lamarre, Paris, 1989.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

2007, le collectif infirmier SFAP[1] a estimé nécessaire de formaliser cette pratique en publiant un ouvrage de référence pour la profession. Cet ouvrage définit les concepts structurants et les illustre par des situations cliniques permettant une appropriation dans la pratique.

SOIGNER ET PRENDRE SOIN

Si soigner la personne souffrant de maladie ou de symptômes associés reste aujourd'hui une part importante et essentielle de notre travail infirmier au quotidien, nous avons à faire connaître et développer tout ce qui, dans notre savoir-être et notre savoir-faire constitue la part du « prendre soin »[2], essence même des soins infirmiers dans leurs aspects promotion de la santé et soutien des réactions d'adaptation.

Des valeurs humanistes altruistes sont les bases de notre discipline. C'est d'ailleurs souvent le désir d'aider, d'être utile et de soulager qui nous fait choisir initialement notre profession. Ce désir se transforme en attitudes et habiletés professionnelles lors de la formation initiale. L'expérience, la remise en cause et l'actualisation de soi se renforcent au fil du temps et deviennent sources d'accomplissement professionnel. Même si ces valeurs sont parfois jugées quelque peu désuètes voire péjoratives, nous estimons qu'une certaine forme d'amour, de compassion envers l'autre guide notre pratique. En effet, comment prendre soin si nous ne nous sentons pas concernées par l'autre, par ses difficultés à vivre, si nous ne le reconnaissons pas dans son individualité, son unicité face à la maladie, à l'accident, au handicap ? Bien évidemment, ces valeurs ne sont pas l'exclusivité des acteurs du soin infirmier, mais elles en sont indissociables. Prendre soin, c'est avant tout accueillir l'autre, aller à sa rencontre, oser la communication, dans une ouverture d'esprit faite de tolérance, de chaleur humaine, d'authenticité. C'est dans le respect de l'identité de chacun que peut s'élaborer une relation sécurisante et de confiance. Le patient est reconnu pour ce qu'il est mais aussi pour ce qu'il peut devenir. Il est respecté dans ses choix et ses ressources.

En tant qu'infirmières, nous sommes centrées sur son vécu subjectif. Comment vit-il la situation de crise ? Comment s'adapte-t-il ? Quelles sont ses croyances et ses capacités à faire face ? Comment pouvons-nous l'aider à mobiliser ses ressources ?

Il ne s'agit pas de prendre en charge tous les problèmes du patient mais de « prendre en soin » en gardant présent à l'esprit qui est qui, dans ce partenariat de soin, et qui fait quoi, dans le projet thérapeutique.

1. COLLECTIF SFAP — *La relation d'aide en soins infirmiers.* Elsevier-Masson, Paris, 2007.
2. WATSON J. — *Le Caring : Philosophie et Science des soins infirmiers.* Traduction sous la direction de J. Bonnet. Seli Arslan, Paris, 1998.

Pour les acteurs du soin infirmier (infirmières et aides-soignantes), prendre soin signifie assurer au patient, en étroite collaboration, un environnement sécurisant. C'est l'assister dans la satisfaction de ses besoins humains, son confort, son bien-être, son intimité. C'est accepter sans jugement l'expression de ses émotions et de ses sentiments quels qu'ils soient. C'est soutenir son espoir, l'aider à explorer et à trouver ses propres options de vie.

La relation se déroule dans un échange permanent, non de subordination mais d'égal à égal.

Comme le rappelle V. Henderson, « l'infirmière aide à vivre, augmente les chemins du possible avec professionnalisme et humanité[1]. » « Les soins infirmiers consistent à aider l'individu à accomplir les tâches dont il s'acquitterait lui-même s'il avait la force, la volonté, la connaissance, de façon à l'aider à reconquérir son indépendance. »

SOINS INFIRMIERS ET PRATIQUE FRANÇAISE

L'influence de l'évolution internationale de la pensée infirmière et les concepts qui éclairent notre pratique ont marqué les différents textes législatifs français des vingt dernières années. Ils sont inscrits dans le CSP (art. 4311-1 à 4311-15) et servent de guide pour notre exercice actuel quotidien.

Le but des soins infirmiers est décliné ainsi : c'est l'entretien et la continuité de la vie. Ils s'adressent à la personne soignée, à son entourage ou à un groupe, parce que ceux-ci ne possèdent pas ou n'identifient pas leurs ressources internes ou externes pour s'adapter et faire face à une maladie, un handicap, un stade de développement difficile (adolescence, vieillesse…) ou un événement de vie (divorce, naissance, chômage…). La santé, au sens large, en est alors perturbée et nécessite l'intervention d'un professionnel infirmier.

La finalité des soins infirmiers est reconnue à travers cinq missions essentielles (article R.4311-2) :

– Protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques, en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social.

– Concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leur prescription.

– Participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes.

– Contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs.

1. GREEN Q. — *Setting bounderies for artificial feeding.* Hastings Center Report, December 1984, p. 9-13.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

– Participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie et au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.

Les soins infirmiers sont de nature complexe. Quel que soit le soin prodigué, qu'il soit dans le champ préventif, curatif, de réhabilitation ou palliatif, il nécessite, pour être de qualité, que l'infirmière utilise simultanément des compétences relationnelles, techniques et éducatives.

Les articles R-4311-1 à R-4311-15 du CSP rendent compte de toute notre histoire professionnelle et définissent une pratique infirmière articulée autour de deux pôles :

– Un pôle en lien avec le modèle biomédical, qui renvoie essentiellement aux courants de pensée de Descartes et Claude Bernard, centré sur la maladie et son traitement (*to cure*). C'est dans ce champ que se situe notre rôle sur prescription médicale.

– Un pôle en lien avec les modèles humanistes (approche systémique, psychologie, phénoménologie et existentialisme) sur lesquels sont construits tous les modèles conceptuels en soins infirmiers[1] comme par exemple, ceux de Virginia Henderson ou de Dorothéa Orem (école des besoins à satisfaire), d'Hildegarde Peplau (école de l'interaction en lien avec la promotion du développement de l'équilibre), de Callista Roy, Betty Newman ou Mira Lévine (école des effets souhaités en lien avec la promotion de l'adaptation), ou encore de Jean Watson (école du *caring* ou du prendre soin). Ils sont globalement tous centrés sur le vécu unique de la personne soignée appréhendée dans son environnement (*to care*). C'est dans ce champ que se situe notre rôle indépendant appelé « rôle propre » et dont l'initiative nous appartient.

En étroite collaboration avec nos partenaires de l'équipe médicale, nous participons également au recueil d'informations et aux méthodes d'investigations. Nous assurons une surveillance clinique de la personne soignée en lien avec l'évolution de sa pathologie, les effets secondaires des traitements et sa manière unique de s'adapter à son problème de santé (figure 2-2).

RÔLE PROPRE INFIRMIER

La reconnaissance du rôle propre, apparu en 1978 dans la loi du 31 mai, a marqué en France la première étape d'une existence officialisée d'une pratique de soins infirmiers autonomes. Ce terme de « rôle propre » représente depuis, juridiquement, la reconnaissance d'une compétence infirmière indépendante de la prescription médicale. Il recouvre les prescriptions infirmières telles que définies par les articles R-4311-3, R-4311-5 et R-4311-6 du CSP.

L'article R-4311-3 du CSP précise que « relèvent du rôle propre de l'infirmière les soins infirmiers liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et

1. GASSE J.-M., GUAY L. — *Des modèles conceptuels en soins infirmiers.* Presses interuniversitaires, Québec, Eska sarl, Paris, 1994.

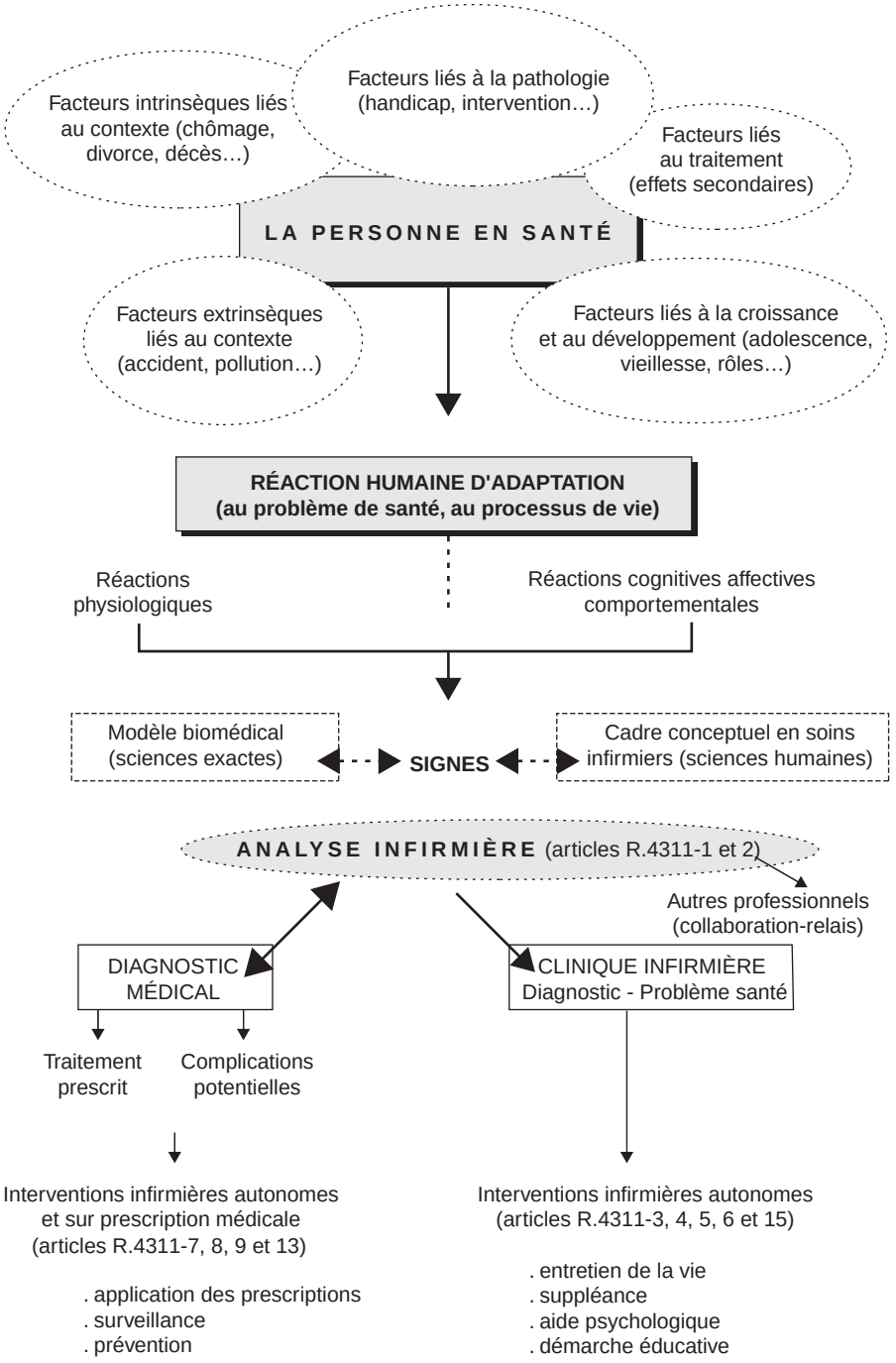


Fig. 2-2. *Processus soins infirmiers et responsabilité infirmière (inspiré du modèle bi-focal de* CARPENITO *L.J.* — Diagnostics infirmiers. Applications cliniques. *Adaptation française de M. Lefebvre. InterEditions, 5e édition, Paris, 1994).*

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmière a compétence pour prendre les initiatives qu'elle juge nécessaires… identifie les besoins du patient, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. « Elle peut élaborer, avec la participation des autres membres de l'équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers, relevant de son initiative. Elle est chargée de la conception, de l'utilisation et de la gestion du dossier de soins infirmiers. »

Cette reconnaissance juridique de compétences veut également dire que, si nous ne prenons pas l'initiative de ces soins et qu'il en résulte un dommage pour le malade, nous sommes susceptibles de devoir en répondre puisque notre responsabilité est engagée. Il nous appartient donc de définir, chaque fois que cela est nécessaire, seule ou en concertation interdisciplinaire, des soins de surveillance, d'entretien et de continuité de la vie.

Le CSP (art. R.4311-4) précise que nous pouvons les assurer en collaboration avec les aides-soignantes et les auxiliaires de puériculture à condition de les encadrer et dans la limite de la qualification qui leur est reconnue du fait de leur formation. Dans notre exercice français, les soins infirmiers sont dispensés par plusieurs acteurs : les infirmières, les aides-soignantes, les auxiliaires de puériculture et, pour certains aspects, les aides médico-psychologiques. Le champ de compétences des aides-soignantes est inclus dans une partie du champ de compétences du rôle propre infirmier. Quotidiennement, ce sont elles qui effectuent la plupart des soins de base et qui participent activement au recueil de données avec pertinence et efficacité, du fait même de cette proximité induite par les soins au corps. Néanmoins, n'oublions pas que, juridiquement, nous ne pouvons pas leur déléguer ces soins : nous devons les programmer avec elles et nous assurer de leur exécution.

L'article R.4311-5 définit les actes ou soins infirmiers à accomplir pour assurer le confort du patient et comprenant en tant que besoin son éducation et celle de son entourage.

Enfin, l'article R.4311-15 nous autorise à proposer, organiser ou participer à des actions :

– de formation (initiale, continue, encadrement des stagiaires) ;

– de prévention et d'éducation dans le domaine des soins de santé primaire et communautaire ;

– de recherche dans le domaine des soins infirmiers.

On comprend mieux à la lecture du décret que le rôle propre infirmier ne peut être réduit aux seuls soins de base, faussement appelés « *nursing* » dans la tradition orale française.

DÉMARCHE CLINIQUE INFIRMIÈRE

Afin d'améliorer la qualité des soins, notre profession cherche depuis deux décennies à structurer plus méthodiquement sa pratique et son vocabulaire, s'enrichissant des écrits de nos collègues nord-américaines qui publient volontiers leurs

travaux de réflexion et de recherche. Néanmoins, soyons vigilantes à ne pas nous enfermer dans une démarche stéréotypée où le patient est réduit, par exemple, à « 14 besoins », le privant ainsi de toute sa dimension humaine singulière pourtant si bien décrite par Virginia Henderson dans sa théorie de soins… Il est donc impératif de mieux comprendre les outils actuellement mis à notre disposition (diagnostic infirmier, plan de soin type…), tant pour nous permettre de modéliser notre pratique à partir de celles de nos pairs que pour nous aider à rendre plus transparente la nature même des soins infirmiers dont il est ici question.

La démarche clinique infirmière implique :

– Un recueil des données qui fait référence à un ou plusieurs modèles conceptuels infirmiers enrichissant notre sémiologie, nous offrant de multiples grilles de lecture pour décoder les situations de soins complexes. Ainsi éclairée, notre recherche de données s'ouvre sur la personne soignée, évitant de la réduire à son problème de santé ou de nous enfermer dans un cadre de référence biomédical.

– L'énoncé de diagnostics infirmiers, c'est-à-dire la formulation d'un jugement clinique sur les réactions de la personne à un problème de santé ou à un processus de vie (ANADI)[1].

– L'élaboration avec le patient d'un plan de soins, la mise en œuvre des interventions infirmières et l'évaluation continue des résultats obtenus.

C'est tout cela qui est appelé usuellement démarche de soins et qui est en fait une démarche de résolution de problème appliquée aux soins infirmiers. Elle fait appel à la pensée réflexive pour mettre en lien les observations, les concepts et la nature des interventions à poser. Cette démarche n'est ni linéaire, ni figée. Elle exige une bonne connaissance, voire la maîtrise de diverses sciences (sciences exactes, sciences humaines), et des habiletés de conduite d'entretien, de relations aidantes, de gestion. Outre l'intuition clinique et l'expérience professionnelle, c'est l'approfondissement de certains concepts empruntés aux sciences humaines (par exemple le concept de soi, de l'adaptation, du stress, du coping, du deuil, de la douleur totale…) qui oriente la pertinence du recueil de données (initial, continu) et qui nourrit l'analyse diagnostique.

C'est à ce prix que les infirmières françaises peuvent faire des liens entre les signes observés et la pertinence des intitulés diagnostiques validés dans nos manuels[2]. C'est aussi à cette condition que nous pouvons prendre du plaisir à les utiliser comme source permanente d'enrichissement et non comme une « purge indigeste » ou une « utopie intello » !

Regardons de plus près en quoi l'appropriation du raisonnement diagnostique[3] nous aide à rendre compte de la nature même des soins infirmiers.

1. ANADI — *Diagnostics infirmiers. Définitions et classification 1995-1996.* Traduction française par l'AFEDI et l'ANADIM. InterEditions, Paris, 1996.

2. CARPENITO L. J. — *Manuel de diagnostics infirmiers.* Adaptation française par M. Lefebvre. InterEditions, 5e édition, Paris, 1994.
MCFARLAND G. K., MCFARLAND E. A. — *Traité de diagnostics infirmiers.* InterEditions, Paris, 1995.

3. MARCHAL A., PSUIK T. — *Le diagnostic infirmier : du raisonnement à la pratique.* Lamarre, Paris, 1995.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

LE DIAGNOSTIC INFIRMIER

Le diagnostic infirmier est l'énoncé d'un jugement clinique porté sur la réponse d'un individu, d'une famille ou d'un groupe face à l'altération réelle ou potentielle d'un état de santé ou d'une situation de vie. Il sert de base aux prescriptions dont l'infirmière est responsable.

Dès 1973, l'Association des infirmières américaines (ANA) publie ses standards de soins sous forme de critères prenant en compte l'aspect diagnostique du rôle propre infirmier. En 1982, la création de l'Association nord-américaine pour le diagnostic infirmier (NANDA) met l'accent sur le développement, le perfectionnement et la promotion d'une taxonomie des diagnostics infirmiers qui soit d'utilité générale pour les infirmières de terrain.Cette taxonomie est un manuel pratique mettant en lien les signes cliniques observés chez le patient, les facteurs d'influence, les manifestations de dépendance qui en découlent, et les concepts clés qui en permettent l'analyse. Différentes options d'interventions infirmières sont décrites, à individualiser selon la situation unique du patient. La taxonomie internationale est actualisée régulièrement par les travaux de recherche qui continuent à alimenter le patrimoine infirmier. La NANDA valide de nouveaux diagnostics ou en clarifie certains, en lien avec l'évolution des besoins de santé de la population et la rigueur méthodologique de plus en plus pointue de nos travaux de recherche.

La première traduction en langue française date de 1983. L'enseignement démarre alors timidement tant dans nos instituts de formation initiale que dans les cursus de formation continue. Il faut attendre 1992 pour que soit mis en œuvre son abord systématique dans le nouveau programme d'enseignement en IFSI.

Le terme de diagnostic infirmier a été officialisé dans notre législation française en 1993 (article 2 du décret de 1993). Depuis 1991, une Association francophone européenne des diagnostics infirmiers (AFEDI[1]) nous permet, praticiennes, enseignantes et chercheurs, de mettre en commun nos réflexions et d'approfondir l'appropriation de cette manière professionnelle de transcrire nos analyses de situations de soins.

Plusieurs taxonomies sont à notre disposition aujourd'hui, nous facilitant ainsi le « savoir formuler » du diagnostic infirmier (en quelque sorte, notre lexique du routard !), l'officielle internationale étant celle de l'ANADI[2]. Les professionnelles françaises commencent à s'inscrire dans cette mouvance internationale, en particulier par l'intermédiaire de l'AFEDI, et en publiant[3]. Les diagnostics prévalents abordés p. 107 en sont aussi un témoignage.

1. AFEDI : regroupement national d'infirmiers tous secteurs d'activités qui publie entre autres annuellement des actes de ses journées d'études autour de l'utilisation des diagnostics infirmiers. Elle s'est aussi organisée en secteurs régionalisés (pour plus de renseignements, téléphoner au 01 42 16 08 00).
2. ANADI (traduction française de la NANDA) — *Diagnostics infirmiers 1997-1998. Définitions et classifications*. Traduit de l'anglais par l'AFEDI. Masson/InterEditions, Paris, 1998.
3. PASCAL A., FRÉCON VALENTIN É. — *Diagnostics infirmiers, interventions et résultats. Langage et pratique.* Masson, Paris, 2003.

Sachons aujourd'hui considérer le diagnostic infirmier pour ce qu'il est vraiment, c'est-à-dire simplement un processus de pensée basé sur une approche systématique qui conduit au geste, aux actions infirmières. C'est un réel concept organisateur qui influence l'ensemble de notre pratique infirmière. La démarche de soin devient alors la toile de fond du processus diagnostique inscrit au cœur même de notre fonction indépendante.
D'autres outils sont à notre disposition pour nous aider, dans la pratique quotidienne, à nous approprier la richesse des travaux infirmiers publiés, nous évitant ainsi de refaire le monde en permanence et nous guidant vers une maturité professionnelle autour d'une harmonisation de la démarche de soins. Parmi les principaux, on peut citer les plans de soins types, ou plans guides[1], conçus pour préorienter les interventions infirmières que l'équipe choisit de retenir pour une population spécifique de patients. Ces plans de soins guides sont une bonne base de réflexion d'équipe. L'HAS préconise la méthode du chemin clinique[2], version interdisciplinaire du principe du plan de soins guide.

En résumé, nous pouvons affirmer que la dimension palliative est inscrite de fait dans la nature des soins infirmiers. Le développement de l'approche palliative interdisciplinaire a replacé le patient et sa famille au cœur des soins. Il a remis en valeur ce que Virginia Henderson nommait le côté « humble des soins », ces « choses de la vie non spectaculaires, tenues pour insignifiantes alors qu'elles sont vitales »[3]. Nous savons que cet exercice infirmier palliatif impose une démarche clinique fine, rigoureuse et éthique, au jour le jour, et des compétences pointues actualisées, tant techniques que relationnelles, pour faire face à la complexité des rapports humains que la proximité de la mort amplifie.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

1. RITTER B., CHARRIER J. — *Le plan de soins guide. Un support du diagnostic infirmier. Élaboration et mise en œuvre*. Masson, Paris, 1999.
2. HAS – *Chemin clinique*. Document téléchargeable sur le site www.has-sante.fr.
3. HENDERSON V. — *La nature des soins infirmiers*. Présentation, chronologie et notes explicatives par M.-F. Collière. InterEditions, Paris, 1994.

3 ♦ Face à la mort

Il est presque banal de dire que la confrontation à la mort provoque chez les soignants un stress dont la répétition peut conduire à une forme d'épuisement professionnel. Le mouvement des soins palliatifs a beaucoup apporté à la réflexion sur la souffrance des soignants. Il a également contribué à une prise de conscience qui s'est élargie à l'ensemble des secteurs de l'activité soignante.

Ce chapitre propose, après un bref historique sur l'histoire du soin au mourant, de repérer certaines réactions suscitées par la confrontation à la mort et d'identifier les moyens psychologiques et culturels dont nous disposons pour nous protéger. Un des moyens élaborés par les vivants pour se défier de la mort est la ritualisation. Les soignants ont à se réapproprier ce rituel en élaborant des rites spécifiques quel que soit leur lieu d'exercice.

HISTOIRE DU SOIN AU MOURANT

LA MÉDECINE ET LE SACRÉ

Soigner les malades et rester près du mourant font partie des actes qui différencient l'homme de l'animal. Pour l'homme préhistorique, la prise en charge du mourant posait de vrais problèmes économiques. Il n'est pas impossible que l'abandon du malade ou de l'agonisant ait été dicté par la nécessité d'assurer la survie du groupe. Le passage à la vie sédentaire, vers l'an 9000 av. J.-C., et la fixation de la vie domestique, ont permis d'assurer une présence auprès du mourant, davantage comme un rite religieux que comme une pratique soignante. Dans de nombreuses sociétés primitives, la médecine est encore le fait des sorciers et des prêtres. Leur pratique est souvent plus magique que médicale et la guérison davantage le fait de la bonne constitution du malade que de l'effet bénéfique des traitements. Dans ce contexte sacré, la famille voit dans le décès l'expression de la volonté divine et ne cherche nullement à mettre la compétence du médecin en accusation.

Être présent auprès de celui qui meurt est un acte profondément religieux. Il participe aussi bien de la volonté de satisfaire aux rituels du groupe que de tenter d'exorciser la maladie. Tout comme la présence au chevet de l'accouchée signe l'accueil au sein du groupe du nouveau-né, la présence au chevet

du mourant signifie le départ du malade vers un autre monde. C'est le temps de l'au revoir et de l'adieu.

Au IV^e^ siècle av. J.-C., la naissance de la médecine hippocratique en Grèce a permis aux médecins de sortir du champ religieux. Ils se distinguent des prêtres en refusant d'invoquer les divinités pour guérir les malades et en élaborant des stratégies thérapeutiques que l'expérience clinique valide ou infirme. Une fois le pronostic posé, les malades atteints d'un mal incurable se confient de nouveau aux prêtres dont les prières sont seules capables de les guérir ; on parle alors de miracle.

LE DISCOURS CHRÉTIEN SUR LE DEVOIR D'ASSISTANCE DES MOURANTS

L'anthropologie a montré qu'une des fonctions du religieux est d'aider à surmonter la difficile question de la souffrance et de la mort par un discours sécurisant sur la justification du mourir. Mais cette réassurance n'est pas dénuée d'une certaine dramatisation qui repose sur la description de ce qui attend tout chrétien qui meurt sans s'y être préparé. Le spectre de l'enfer avec son cortège de supplices horribles est censé le convaincre de vivre chaque jour comme s'il devait mourir bientôt. À l'opposé, la « mort sainte » ouvre sur le paradis, lieu du bonheur éternel et total auprès de Dieu. Dans ce cas, l'agonie est une chance offerte au malade de réaliser une bonne mort. Il peut alors recevoir les sacrements et mourir pardonné de ses fautes en offrant ses ultimes souffrances en rémission de ses péchés. Il s'assure ainsi d'un passage plus certain au paradis.

La présence des autres membres de la communauté chrétienne est recommandée afin de soutenir le malade et sa famille dans cette épreuve. Elle est aussi l'occasion d'un exercice de méditation sur la mort. Le prêtre est présent pour administrer les sacrements et soutenir l'agonisant de ses conseils spirituels[1]. Le médecin, cantonné à son rôle d'expert, n'est appelé que pour constater le décès.

Parmi les œuvres de charité, la visite des malades a toujours été recommandée par les Pères de l'Église. Saint Augustin voit dans la charité exercée envers les malades un progrès du christianisme par rapport au monde païen[2]. L'instant de la mort est un moment privilégié de la pastorale chrétienne qui insiste sur la nécessité de se convertir et de vivre en bon chrétien. Il faut vivre avec l'idée de la mort présente en permanence afin d'y être toujours préparé et de ne pas se laisser surprendre par elle. Pour bien comprendre cet état d'esprit, il ne faut pas oublier que la foi est une dimension très présente au cœur des

1. L'administration des sacrements au mourant est spécifique aux catholiques. La Réforme protestante, en abandonnant le sacrement de pénitence, se prive de ce rituel sacramental. Lorsque les ministres protestants sont présents, ils sont cantonnés à la récitation des psaumes et n'administrent aucun sacrement.

2. En 421, saint Augustin a consacré un texte important sur « les soins dus aux morts » (*De cura gerenda pro mortuis*). Ce texte a longtemps été considéré comme fixant l'originalité du christianisme par rapport à la tradition païenne en matière de soins aux morts et de sépulture.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

mentalités anciennes et qu'elle ne concerne pas un seul individu mais toute une communauté de croyants. La mort n'est donc pas un événement privé et individuel, mais un acte religieux qui se vit en famille et en public[1].

LA MÉDECINE ET LA MORT

En Grèce, Hippocrate (460-345 av. J.-C.) conseille aux médecins de ne pas épuiser leur art auprès des agonisants et de ne pas chercher à vaincre un mal incurable. Ainsi ils ne prennent pas le risque de discréditer la médecine. Cette attitude semble sage, compte tenu des faibles ressources thérapeutiques dont la médecine dispose à cette époque.

Au Moyen Âge (X^e^-XIV^e^ siècles), le recours au médecin est un luxe que seuls quelques privilégiés peuvent s'offrir. L'agonie et la mort se passent des médecins. Les familles sont aidées par des religieux ou des gardes-malades dont la formation empirique suffit à pallier l'absence médicale. Ainsi se met en place une médecine populaire, faite de bons sentiments et de remèdes curieux qui, dans les campagnes, fonctionnera jusqu'au XVIII^e^ siècle.

Au XVIII^e^ siècle, la médecine tente de réinvestir le champ de la mort. Le médecin accomplit son rôle d'expert dans l'art de diagnostiquer les signes de la mort et de constater le décès. Cette médecine porte un intérêt de plus en plus marqué pour le cadavre dont la dissection apporte des informations utiles pour les anatomistes et les physiologistes[2].

À partir du XIX^e^ siècle, les médecins visitent plus volontiers les patients à l'agonie. Deux raisons à cela : la médecine trouve dans l'observation de l'agonie un enseignement utile à la compréhension des maladies et le « médecin de famille » voit dans ces visites la continuité de la relation commencée avec le patient et ses proches. Ce rôle social du médecin s'illustre par la naissance de l'assistance sociale que les pouvoirs publics vont favoriser, à partir de 1848, avec la création des premiers bureaux d'aide médicale et la possibilité pour les indigents de pouvoir consulter le médecin et recevoir des remèdes gratuits[3]. En milieu rural (60 % de la population à la fin du XIX^e^ siècle) la condition des médecins de campagne n'est pas facile[4]. Au chevet des pauvres malades, ils n'hésitent pas à recourir aux soins des religieuses faute de pouvoir hospitaliser le malade lorsque son état le réclame. Cette situation va provoquer un clivage entre la médecine rurale et la médecine de ville[5].

La ville offre le luxe du recours plus fréquent au médecin et la présence de gardes-malades payées. C'est l'image de la mort bourgeoise, douillette et

1. Cette conception est à l'origine de la constitution des confréries de la bonne mort, surtout dans le nord de la France, chargées d'accompagner les mourants et d'assurer leurs obsèques.
2. FOUCAULT M. — *Naissance de la clinique*. PUF, Paris, 1963.
3. FAURE O. — *Les Français et leur médecine au XIX^e^ siècle*. Belin, Paris, 1993.
4. Le médecin de campagne de Balzac illustre bien la situation de ces médecins qu'un humanisme nouveau anime.
5. Cette disparité fut l'objet du congrès médical de 1845, véritables états généraux de la médecine, qui devait déboucher sur la suppression de la corporation des officiers de santé, jugés incompétents, et la création d'un ordre des médecins. La révolution de 1848 retardera ce dernier projet qui se concrétisera sous le gouvernement de Vichy en 1940.

chaude, au domicile, entouré des proches, du prêtre et du médecin. L'hôpital accueille les pauvres et ceux que la misère économique prive de logement. Cette mort-là est cachée et confiée aux soins des « Filles de la Charité » dont le dévouement leur vaudra une réputation de « saintes » que la réalité infirme parfois[1].

Le développement de la médecine scientifique fait reculer l'élan humaniste de la fin du XIX^e^ siècle. Le contexte des deux grands conflits mondiaux de la première moitié du XX^e^ siècle amène des découvertes thérapeutiques qui font de la maladie et de la mort les deux ennemies de la médecine moderne. L'heure n'est plus à l'accompagnement des mourants mais à la prolongation de la vie, y compris celle des mourants dont l'agonie s'éternise dans les lits des services de « réanimation ». Cette négation de la mort par la médecine est dénoncée, on parle d'acharnement thérapeutique et de médicalisation du mourir[2].

L'AGONIE ET LA MORT : RÔLE DES SOIGNANTS

L'agonie[3] est un événement domestique qui concerne la famille et les proches du malade. Jusque vers les années 50, l'agonie et la mort se déroulent au domicile.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, la place des soignants est importante car ils suppléent à la carence médicale et font œuvre de charité en apportant une aide matérielle aux familles pauvres.

Souvent le rôle des gardes-malades s'arrête au décès du patient. Seules les congrégations religieuses, dont la vocation est aussi l'assistance aux pauvres, assurent une présence le temps que la famille retrouve un équilibre économique[4] ou soit confiée à une œuvre de bienfaisance.

Durant l'agonie, les rares soins concernent le maintien du patient dans un état de propreté. Les escarres, fréquentes chez les patients longtemps alités, sont assimilées à des signes de putréfaction. La fonction des soignants est aussi d'organiser la vie familiale pendant les quelques jours que dure l'agonie. Il faut assurer les repas, pourvoir en linge afin de maintenir le malade dans un lit propre, confectionner des pansements pour couvrir les plaies et des couches pour limiter les effets de l'incontinence. Il faut administrer les remèdes,

1. LEONARD J. — « Femmes, religion et médecine. Les religieuses qui soignent en France au XIX^e^ siècle ». *Annales d'histoire*, n° 5, sept-oct. 1977.

2. « La médecine de pointe est l'élément le plus solennel d'un rituel qui célèbre et consolide le mythe selon lequel le médecin livre une lutte héroïque contre la mort », Ivan ILLICH.
ILLICH I. — *Némésis médicale*. Seuil, Paris, 1975.

3. Agonie signifie « combat », combat entre la vie et la mort. Elle désigne le temps qui précède la mort pendant lequel souvent le patient est inconscient. Avant l'avènement des techniques de réanimation, l'agonie ne durait que quelques heures, voire quelques jours. Il faut avoir cette notion en mémoire pour comprendre que lorsque les anciens textes parlent d'agonie, cela évoque des périodes plus courtes que celle que la médecine moderne est capable d'identifier comme telles.

4. C'est le cas des Filles de la Charité (fondée par saint Vincent de Paul en 1617) dont la vocation est non seulement d'assurer des soins mais aussi d'accueillir les enfants orphelins, les veuves et les vieillards.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

lorsque le malade est en état de les prendre et veiller à ce qu'il ne s'étouffe pas en buvant. Il faut en outre veiller sur les moindres symptômes : agitation, fièvre, vomissements et accès douloureux pour lesquels la médecine propose peu de traitements efficaces et que la présence seule permet d'apaiser. Enfin, quelques guides de médecine domestique donnent des indications pour arranger la chambre du malade et installer confortablement le patient[1], sur ce point, il semble que la création d'un environnement plus adapté au domicile ait marqué une avance sur ce qui se faisait à l'hôpital.

LA MORT À L'HÔPITAL

L'agonie à l'hôpital est peu différente de celle vécue au domicile. Elle est surtout marquée par l'absence des familles, une présence médicale plus importante et une moindre disponibilité des soignants.

L'évolution de l'hôpital vers l'établissement de soins, lieu d'enseignement et de recherche, est la conséquence directe de la révolution scientifique commencée au début du XIX^e^ siècle. Cette médecine scientifique conçoit la maladie comme objet d'investigation que seul l'hôpital permet d'étudier, mais au prix de la séparation du malade et de sa famille. Cet éloignement des familles va contribuer à poser la question de l'accompagnement du malade agonisant qui, en dehors des heures de visite, ne bénéficie plus de la présence de ses proches. Les soignants vont donc naturellement prendre le relais des familles. Les religieuses soignantes trouvent alors dans cette situation une double raison à leur présence au chevet de l'agonisant. Elles dispensent les soins et assurent un soutien spirituel, attitude directement inspirée par la pastorale religieuse. Cette situation a probablement induit une confusion entre pratique soignante et vocation religieuse, question que se poseront les infirmières civiles formées par les écoles professionnelles de la République. L'accompagnement des mourants fait-il partie de la fonction soignante ou est-il lié à l'engagement religieux ? Cette question sera diversement abordée par les manuels de formation des infirmières, selon le point de vue des auteurs.

La prise de conscience chez les chrétiens libéraux[2], à la fin du XIX^e^ siècle, de l'insuffisance des établissements hospitaliers à prendre en charge correctement les malades agonisants, a contribué à l'éclosion de mouvements caritatifs en faveur de la création de lieux d'accueil pour ces pauvres mourants tant du côté catholique que protestant[3]. Il est vrai que le progrès médical, donnant

1. « Il faut songer à soulager le patient, le mettre à l'aise en le déchargeant des lourdes couvertures, en modifiant une mauvaise position et en donnant de l'air. On ouvrira largement les fenêtres, on facilitera le fonctionnement du cœur en plaçant le malade dans une position horizontale et en lui appliquant des compresses sur la région pectorale. On doit éviter tout bruit… Il faut se garder de rien dire de désagréable devant le moribond car il peut tout entendre », Dr Anna FISCHER et Louise AZEMA.
FISCHER A., AZEMA L. — *La femme, médecin du foyer*. 4^e^ édition, 1924.
2. LE GOFF J., REMOND R. — *Histoire de la France religieuse.* Tome 3. Seuil, Paris, 1991.
3. Voir plus haut le chapitre sur l'histoire des soins palliatifs, particulièrement l'œuvre de Jeanne Garnier à Lyon et celle des diaconesses de Reuilly, p. 3.

la priorité aux nouvelles découvertes thérapeutiques[1], n'est plus en mesure de se soucier du sort des agonisants que la société lui confie.

PLACE DE L'AGONIE DANS LES MANUELS D'ENSEIGNEMENT INFIRMIER [2]

Dès la création des premières écoles professionnelles en 1878[3], les infirmières ont eu à leur disposition des manuels d'enseignement afin de répondre aux exigences des techniques de soins que les progrès médicaux imposent. Dans le passé, l'essentiel de l'activité soignante repose sur les soins du corps et la préparation des remèdes. Dans l'évolution vers des soins plus techniques, la place accordée à l'accompagnement des mourants est réduite, voire inexistante. Les manuels qui abordent la question sont destinés aux écoles confessionnelles et à la formation des infirmières du secteur privé[4]. Les hôpitaux où exercent encore les congréganistes et les établissements confessionnels s'intéressent à l'agonie en raison de l'importance qu'ils accordent à l'accompagnement spirituel.

Sur le plan pratique, les auteurs invitent l'infirmière à rester présente auprès du mourant afin de « contenter ses derniers désirs[5] » et d'assurer des soins de confort tels que : rafraîchir la bouche, humidifier les lèvres ou éponger les sueurs. Son attention est portée vers les autres malades de la salle afin de leur éviter « l'épouvante de l'agonie de leur voisin de lit ». Dans cette situation, on rappelle que l'infirmière doit se comporter de manière à ce « que l'entourage ne regrette pas de lui avoir confié le soin d'un être cher[6] ».

Sur le plan psychologique il est demandé aux infirmières de se défier de leurs affections mais sans illusion, Arlette Butavand y voit le secret de la fonction soignante (propre aux femmes)[7]. La qualité principale requise est la maîtrise des sentiments.

Au moment où les soins palliatifs font leur apparition timide en France, à la fin du XIX[e] siècle avec l'œuvre de Jeanne Garnier, les bases psychologiques de l'accompagnement sont déjà posées par les manuels d'enseignement pri-

1. Quelques rares ouvrages de médecine ont abordé la question de la fin de vie mais ces manuels sont restés l'œuvre de médecins isolés et n'ont jamais constitué la base d'un enseignement universitaire sur ce sujet.
2. Nous ne donnons pas un aspect exhaustif de cette question mais simplement quelques exemples pour montrer que la préoccupation des infirmières sur ce sujet était présente, alors que la médecine se refusait à aborder la question.
3. Premières écoles fondées par le Dr Bourneville à l'hôpital de la Salpétrière et à Bicêtre en avril 1878.
4. Deux exemples : l'hôpital Saint-Joseph de Paris tenu par les Filles de la Charité et la Maison de santé protestante de Bordeaux fondée par le Dr Anna Hamilton (1864-1935). Ces deux établissements ont ouvert chacun une école destinée à former leurs futures infirmières.
5. Abbé VINCQ C.H., CHICANDARD — *Manuel des hospitalières et des gardes-malades.* Paris, 1924.
6. GOUVELLE H. — *Morale professionnelle.* 1953.
7. BUTAVAND A. — « La formation des infirmières », « Faut-il tenter d'apprendre à nos élèves à s'affranchir de cette tyrannie de l'affectivité sur leurs aptitudes mentales ? Apprenons leur surtout à se maîtriser », « Chez la femme, le cœur est à la base de la vie morale ». 1938.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

vés[1]. Ces bases concernent surtout les qualités humaines et morales de l'infirmière. On parle peu des patients autrement que sur leurs besoins religieux qu'il faut satisfaire. Ceci est l'occasion de rappeler les devoirs face au respect des convictions religieuses des patients, mais aussi de s'opposer à toute forme de prosélytisme[2]. Sur le plan symptomatique, particulièrement celui du soulagement de la douleur, il faudra attendre le mouvement des hospices anglais et la naissance de la médecine palliative pour que les infirmières l'intègrent à leur champ de compétence[3].

VÉCU PERSONNEL FACE À L'ANGOISSE DE MORT

UNE PROFESSION À RISQUE

Depuis les années 50, la psychopathologie du travail a identifié des facteurs de non-adaptation au travail qui expliquent certains troubles psychiques que différents professionnels peuvent rencontrer. Ces facteurs tiennent aussi bien à l'organisation et aux conditions de travail qu'à l'environnement physique et biologique[4]. L'identification de ces facteurs a permis d'élaborer des actions préventives[5] pouvant aider à éviter la survenue éventuelle de troubles psychiques. Les conclusions de ce travail ont permis de déterminer des professions pour lesquelles les risques sont directement liés au type d'activité. En premier on trouve les travailleurs sociaux qui semblent particulièrement exposés en raison de la confrontation à toutes sortes de souffrances (humaines, sociales ou économiques). Il s'agit surtout des éducateurs, des assistants sociaux, des enseignants et des professionnels de la santé. Autant de professions à qui il est demandé d'être en relation avec l'autre, pour écouter et tenter de résoudre les problèmes qui leur sont exposés. Cette confrontation permanente laisse un sentiment d'impuissance, d'échec et de révolte, qui, par sa répétition, épuise l'écoutant. Cet épuisement peut conduire à une véritable détresse psychologique qui parasite la vie professionnelle et la vie personnelle.

Parmi les facteurs identifiés, la confrontation à la maladie et à la mort est considérée comme très anxiogène. La profession soignante est donc particulièrement exposée.

1. Bases rudimentaires mais qui représentent un progrès pour le XIX[e] siècle.
2. Code international d'éthique et de déontologie professionnelles de l'infirmière (Sao Paulo, juillet 1953).
3. Décret du 15 mars 1993 n° 93-345, article 1 : « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs, ou palliatifs… Ils ont pour objet : … de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement. »
4. FRANCESCHI-CHAIX C. — « Le syndrome de Burn-out : étude clinique et implications en psychopathologie du travail ». *Recherche en soins infirmiers*, n° 32, mars 1993. Cet article résume la thèse que l'auteur a soutenue à la faculté de médecine de Limoges en octobre 1992.
5. Entretien avant recrutement, expertise psychologique sous forme d'entretien ou de tests, groupe de parole, rotation de poste, supervision et activité physique.

MOTIVATIONS ET PROJET PROFESSIONNEL

L'analyse des facteurs d'épuisement professionnel a permis d'attirer l'attention sur les motivations qui amènent les soignants à choisir ce type d'activité[1]. En soins palliatifs, l'accent est mis sur les motivations inconscientes qui peuvent guider ce choix mais aussi faire courir un risque au soignant. Le choix de la confrontation à la mort peut provenir d'un désir légitime de soulager la souffrance et/ou d'une attirance à l'égard du morbide.

Le fait d'avoir été soi-même confronté à la mort d'un proche, ou d'être concerné par une maladie grave, n'est ni une raison ni un empêchement à l'accompagnement des patients en fin de vie.

Le vécu professionnel antérieur peut lui aussi expliquer le choix des soignants. Certaines expériences sont encore présentes bien des années après que nous les ayons rencontrées. Qui ne se souvient du premier patient décédé qu'il a croisé au début de sa carrière ou lors de ses études ? Là encore il ne s'agit ni d'une raison suffisante ni d'un obstacle. Le choix de travailler en soins palliatifs s'inscrit dans un projet professionnel avec un avant et un après. Cet engagement est un instant de la vie professionnelle qui bénéficie de l'acquis antérieur et enrichit les futures orientations professionnelles.

ÊTRE EN RELATION

La fonction soignante ne peut s'exercer que dans la relation à l'autre, gravement malade, et parfois mourant[2]. La relation entre le patient et le soignant détermine une réaction de chacun face à l'autre que la psychanalyse désigne par le terme de transfert[3]. Le malade se trouve souvent dans un état de grande dépendance à l'égard des soignants, ce qui influence la relation. Le soignant peut aussi trouver une valorisation dans sa relation avec le mourant. Elle lui donne l'impression de faire un « acte humanitaire » en s'occupant de patients que l'institution rejette parfois[4]. Les soignants expriment très bien ce sentiment en disant qu'ils soignent aussi avec leur cœur. Le risque d'usure professionnelle est d'autant plus grand que la relation soigné/soignant comporte cette part d'affectivité.

Il y a quelques années, lors des sessions de formation des soignants à l'écoute, la question de la prévention de l'épuisement professionnel (burn out) était abordée. Il était souvent recommandé aux soignants de se mettre « à bonne distance » dans la relation avec le patient afin d'éviter un surinvestissement

1. Voir p. 52.
2. Nous parlons de la relation au malade en soins palliatifs, sujet du livre.
3. Le transfert désigne « un processus constitutif de la cure psychanalytique par lequel les désirs inconscients de l'analysant concernant des objets extérieurs viennent se répéter, dans le cadre de la relation analytique, sur la personne de l'analyste en fonction de ces divers objets », Élisabeth ROUDINESCO et Michel PLON.
ROUDINESCO É., PLON M. — *Dictionnaire de la psychanalyse.* Fayard, Paris, 1997.
4. Ce sentiment a été observé pour les soignants choisissant de s'occuper de patients sidéens à une période où certains soignants et médecins refusaient de les prendre en charge.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

affectif, générateur de stress[1]. Depuis, la psychanalyse a dénoncé cette attitude qu'elle trouve peu réaliste et non dénuée d'une certaine perversion[2]. L'expérience montre que la notion de « bonne distance » est peu adaptée à la réalité clinique. Il semblerait plus juste de conseiller aux soignants d'identifier la part affective qui peut les fragiliser et leur apprendre à « faire avec » : s'en ouvrir à l'équipe afin d'assurer un relais dans la relation.

MÉCANISMES DE DÉFENSE DES SOIGNANTS ET STRATÉGIES D'ADAPTATION[3]

Confrontés à la maladie grave et à la mort, les soignants vont devoir se protéger de l'angoisse qu'elles génèrent. Impuissants à répondre à la souffrance morale des patients, ils se culpabilisent face à l'échec thérapeutique qui ne peut empêcher les malades de mourir. Les soignants vont se prémunir par des stratégies d'adaptation conscientes ou inconscientes, appelées alors mécanismes de défense.

Le mensonge. — Parler d'inflammation au lieu de cancer, ou d'abcès au lieu de tumeur. Ce mécanisme permet au soignant de se tirer d'une situation angoissante, mais il est très dommageable au patient. Une relation de vérité, dans un pas à pas respectant les capacités d'intégration du patient, engendre certes une montée progressive de l'angoisse, mais évite de provoquer un effet de sidération induit par la révélation brutale de la gravité de la maladie.

La fuite en avant. — Elle consiste à « tout dire », à asséner un savoir médical lourd à porter par l'infirmière, sans tenir compte de la demande du malade ni de sa maturité psychique. Il s'agira de se libérer d'un secret angoissant, non partagé.

La fausse réassurance. — Elle consiste à entretenir un espoir artificiel alors que le malade n'y croit pas.

La rationalisation. — C'est un mécanisme de défense permettant de se retrancher derrière un discours technique, hermétique, incompréhensible pour le malade. En utilisant des termes compliqués, l'infirmière est rassurée par le fait de ne pas mentir au malade et croit être moins violente pour lui. Elle évite ainsi de s'engager dans la dimension émotionnelle de sa relation avec le patient.

1. BOURNE M. — « Vivre et travailler en gériatrie ». *Bulletin de l'association JALMALV*, n° 30, septembre 1992. L'auteur recommande aux soignants de gériatrie d'apprendre « à trouver la bonne distance, celle qui permet d'accueillir l'autre avec sa souffrance et de l'accompagner sans se faire happer… ».

2. « Devenir insensible au nom de la psychologie est presque du domaine de la perversion », Éliane FELDMAN.
FELDMAN É. — « Le stress des soignants ». *In* LAMAU M.-L. *Manuel de soins palliatifs* », Dunod, 2e édition, Paris, 2001, p. 459.

3. Ces mécanismes ont été parfaitement décrits et analysés par Martine RUSZNIEWSKI dans son livre.
RUSZNIEWSKI M. — *Face à la maladie grave*. Dunod, 2e édition, Paris, 1999.

L'évitement. — C'est un comportement de fuite, de mise à distance du patient en tant que sujet et sujet souffrant. Si le médecin peut être dans un évitement physique (en ne rentrant plus dans la chambre), l'infirmière ne peut échapper, de par son rôle, à un contact de corps à corps. En investissant le patient uniquement comme un objet de soin, elle se protégera, par cette démarche très technique, de toute relation avec lui.

L'identification projective. — À l'opposé de l'évitement, ce mécanisme défensif consiste à être dans une proximité relationnelle extrême qui fait disparaître toute distance protectrice. Touchée de manière très personnelle par l'histoire de vie et la souffrance du malade, l'infirmière a tendance à s'identifier à lui et ne plus dissocier son ressenti de celui de l'autre. Elle essaie de se préserver de son angoisse par un mécanisme de projection qui conduit à prêter au patient ses propres sentiments et émotions. Elle pense alors que ce n'est pas elle qui souffre mais bien le patient. Elle est convaincue d'être la seule à percevoir et comprendre cette souffrance et d'avoir des réponses adaptées.

L'identification de ses propres mécanismes de défense peut aider le soignant à les accepter comme une réponse légitime à sa propre angoisse. C'est dans la mesure où le soignant est capable de les reconnaître et de les accepter qu'il pourra mieux identifier ceux du patient[1].

Pour tout être humain, la mort est une expérience unique. Mais de notre propre mort nous ne pourrons pas parler. La seule expérience du mourir qui puisse nous enseigner sur notre propre mort est donc celle des autres. Le soignant en est souvent le témoin privilégié. Il anticipe, par sa présence au chevet du mourant, sur ce que pourrait être sa mort future ou celle de ses proches. Ce processus d'identification repose sur une longue tradition culturelle. La psychologie nous apprend à nous défier de ce sentiment. Il appartient à notre histoire et fonde le rituel autour du mourir. Pour que ce mécanisme d'identification ne soit pas source de désespoir, il doit se vivre sur le mode symbolique, c'est-à-dire être signifiant de l'expérience, non pas de sa propre mort par anticipation, mais comme expérience du mourir, au travers de la mort de l'autre.

RITUELS AUTOUR DE LA MORT

DÉFINITIONS

L'emploi abusif des mots « rite »[2] et « rituel », pour désigner tous les gestes répétitifs que nous observons autour de nous, risque de leur faire perdre leur sens anthropologique[3]. Sans entrer dans le débat sur la disparition du rite dans

1. RUZNIEWSKI M. — *Face à la maladie grave.* Dunod, 2e édition, Paris, 1999.
2. Rite : manière d'agir propre à quelqu'un ou à un groupe social et revêtant un caractère invariable. Rituel : ensemble de comportements codifiés, fondés sur la croyance en l'efficacité constamment accrue de leurs effets, grâce à leur répétition (*Petit dictionnaire Larousse*, 1995).
3. Remarque faite par Martine SEGALEN, dont l'ouvrage a beaucoup aidé à la rédaction de ce chapitre.
SEGALEN M. — *Rites et rituels contemporains.* Nathan, Paris, 1998, p. 4.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

nos sociétés hypertechnicisées, nous nous contenterons de remarquer que la mort est l'un des espaces sociaux qui acceptent encore un rituel, mais de plus en plus discret et en perpétuel remaniement[1].
Nous proposons une définition simple mais non polémique en regard du débat actuel[2].

> Le *rite* est un geste symbolique commun à un groupe ou à une société dont la reproduction permet de surmonter la violence de la réalité qui le suscite. La reproduction des gestes dans une succession bien ordonnée constitue le *rituel*. Le rite est universel c'est-à-dire que ce qu'il signifie est perceptible par tous les membres du groupe. Face à la mort, on parle de rite et de rituel funéraires.

APPROCHE ANTHROPOLOGIQUE DU RITE FUNÉRAIRE

« Une société ne peut pas vivre sans rites »[3]. Le rite est présent à chaque instant de la vie. Il concerne non seulement les grands événements de l'existence humaine (*rites de passage :* naissance, adolescence, fiançailles, mariage, maladie, mort et funérailles) mais aussi les différents événements de la vie sociale (fêtes religieuses, commémorations, manifestations culturelles, sportives et politiques, etc.). Ces rites sociaux permettent à chaque individu de se reconnaître comme membre du groupe (*rite d'appartenance*) et définissent différents espaces sociaux au sein du groupe.
Il existe des rites plus spécifiques à la famille. Ils concernent la vie quotidienne et vont de la célébration des anniversaires au souvenir des proches disparus. Dans ces *rituels familiers*, chacun puise dans son environnement socioculturel les gestes qui serviront à exprimer sa joie, ses peines ou sa douleur. Ainsi s'élabore un *rituel domestique* qui permet par sa répétition de fonder une tradition spécifique à la famille.
Face à la mort, le rite a pour fonction de rassurer les vivants. Il sécurise car il permet de temporiser l'angoisse qu'elle génère.

RITUEL DE MORT ET PRATIQUE SOIGNANTE

Le rite nous fait passer de la réalité au symbolique. Face à la mort, il aide à dépasser la violence de l'événement en symbolisant l'espoir et le désir de survivre. Comme tout groupe confronté à la mort d'un des siens, les soignants ont besoin de rites pour ne pas se laisser submerger par la confrontation fré-

1. Bernard PAILLARD cite l'exemple de la mise en place d'un nouveau rituel suscité par le Sida, le Patchwork des noms (rapporté par Martine SEGALEN, *op. cit.* p. 45-46).
PAILLARD B. — « Le Sida ou comment recoudre le lien social », *In L'Épidémie,* Stock, Paris, 1994.
2. « Devant la diversité des définitions, comment éviter de tomber dans le piège épistémologique qui consisterait à adopter plutôt l'une que l'autre et à s'en servir comme filtre pour passer au tamis les faits sociaux ? », Martine SEGALEN (*op. cit.* p. 7).
3. THOMAS L. V. — *Rites de mort.* Fayard, Paris, 1996.

quente à la mort des patients. Bien des gestes de la pratique soignante peuvent être repérés comme rituel pouvant aider à reconnaître la mort qui vient : tenir la main d'un mourant, faire la toilette du corps, fermer les volets de la chambre… Tout ce rituel soignant, plus ou moins ordonné et/ou spontané, signifie au regard de tous que la mort rôde et qu'elle va frapper. Ce rituel soignant comprend les soins au corps mort et la gestion du temps qui sépare le décès du transfert du corps à l'amphithéâtre. Louis Vincent Thomas définit le rituel de mort comme un ensemble de conduites qui « visent avant tout à transcender l'angoisse de mort chez les survivants »[1]. Le geste de la main tenue symbolise la présence au chevet du mourant, la toilette marque le respect dû au corps mort et l'obscurité matérialise la tristesse et le deuil. Tous ces rites spécifiques, par-delà le respect et l'attachement que les soignants portent au défunt, symbolisent la fin d'une relation interrompue par la mort.

Prenons l'exemple de la toilette mortuaire[2]. Après le décès, les soignants la font eux-mêmes. Elle clôt la relation avec le défunt. Par ce geste, les soignants s'inscrivent dans une tradition ancienne. Face au risque que ce geste, trop stéréotypé, ne perde sa force symbolique, certaines équipes ont cherché à inventer un rituel spécifique qui personnalise ce dernier soin. En service de soins de longue durée, les soignants éprouvent le besoin de signifier la particularité de la relation avec le patient, par un rituel spécifique qui peut parfois se résumer en un geste simple : déposer une fleur sur le corps du défunt, placer un objet familier auprès de lui ou exposer une photographie du défunt dans la salle à manger pour signifier aux autres pensionnaires que le patient est mort. Autant de rites qui aident les soignants et les familles à faire le deuil des patients décédés.

SYMBOLIQUE DU RITE

Le rite symbolise le passage de la vie à la mort et exprime la séparation du mort d'avec le monde des vivants. Pour permettre aux « sur-vivants » d'exister (c'est-à-dire de survivre à la mort de l'autre), il faut à la fois marquer la réalité de la mort par l'exposition du cadavre et son exclusion du monde des vivants par l'ensevelissement du corps. L'ensemble de ces rites constitue le rituel funèbre qui concerne : l'agonie, la mort, la veillée funèbre, la mise en bière, les funérailles et l'ensevelissement ou l'incinération.

Le rituel funèbre va se dérouler en trois temps : reconnaître la mort en exposant le cadavre aux regards de la communauté, enfermer le corps et le cacher lors de la fermeture du cercueil et enfin l'éloigner du monde des vivants en le transportant au cimetière, espace des morts. En Occident, ce rituel est commun à tous les défunts. La part du rituel assurée par les soignants ne concerne que la première étape, celle de la préparation du corps pour qu'il soit vu. Pour que le rituel soit opérant, il lui manque les étapes de la disparition et de l'exclusion. Certaines équipes soignantes s'autorisent à assister à la mise en

1. THOMAS L. V. — *Rites de mort.* Fayard, Paris, 1996.
2. RICHARD I. — « Mourir à l'hôpital ». *In* BACQUE M.-F., *Mourir aujourd'hui*, O. Jacob, Paris, 1997.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

bière et participent ainsi à la seconde étape. Il leur manque alors celle de l'exclusion, étape qui signifie vraiment que le mort appartient désormais à un autre monde, celui des morts, alors que les soignants restent dans celui des vivants. Peut-être ce rituel tronqué, imposé aux soignants, explique-t-il une part de leur souffrance ?

RITUEL ET QUALITÉ DU TRAVAIL DE DEUIL

La croyance populaire parle de « mauvaise mort » lorsque le rituel funèbre n'a pas pu être observé en entier. C'est particulièrement le cas des morts dont le corps n'a pas pu être retrouvé ou des cadavres mutilés. Il existe un rituel spécifique, particulièrement pour les marins, dont on considère qu'ils ont la mer pour tombeau. Ce rituel marin signifie la réalité de la mort que l'absence de cadavre ne matérialise pas. Les soignants, tout comme les familles de marin, ont besoin d'un « rituel soignant », spécifique de la mort à l'hôpital. Il leur appartient d'inventer un rituel qui, tout en respectant les contraintes institutionnelles, permet ce deuil d'autant plus difficile qu'il se vit dans la répétition. Une des fonctions du rituel est d'aider au travail du deuil. Lorsqu'il est opérant, le rite assure une bonne qualité du deuil et évite le « deuil pathologique ». Le rituel permet d'intégrer la notion de perte et rend possible l'élaboration d'un projet de vie qui se fasse « sans l'autre ». C'est pourquoi la période du deuil est socialement marquée, soit par le port de vêtements sombres, soit par la privation de certaines activités ludiques, afin de signifier à tous que l'on est marqué par la perte d'un être cher. Le deuil « bien vécu » aboutit à la resocialisation ou réadaptation de l'endeuillé au monde des vivants. Les soignants ont à faire le deuil de leur patient, c'est en cela que le rituel est nécessaire.

RITUEL ET CONTRAINTES ADMINISTRATIVES

L'institution hospitalière ne facilite pas le travail de deuil des soignants. Les contraintes administratives pèsent lourdement sur l'organisation des soins et de la vie des services. Lors d'un décès, il faut à la fois s'occuper du défunt, accueillir la famille, assumer les tâches administratives liées au décès et assurer la continuité du service pour les autres patients. Il faut aussi tenir compte des obligations légales.

Du côté de la loi [1]

Le constat du décès est fait par un médecin avant la toilette mortuaire, ainsi que la rédaction d'un certificat de décès qui devra être transmis par voie administrative au bureau d'état civil de la mairie du lieu de décès.

1. DUPONT M., MACREZ A. — *Le décès à l'hôpital. Règles et recommandations à l'usage des personnels.* APHP, Paris, 1998.

L'inventaire après décès (décret de 1974)[1] : il est fait obligation aux soignants d'inventorier les effets personnels du patient avant de les remettre à la famille (acte qui peut parfois être vécu par les soignants, ou les autres patients, comme une violation de l'intimité du défunt).

Du côté de l'institution

La durée de maintien du corps dans la chambre. — Il est important que le corps puisse être vu avant son transfert en chambre mortuaire, non seulement par la famille, mais aussi par les autres membres de l'équipe soignante. L'usage fixe à deux heures le délai minimum de conservation du corps dans l'unité de soins. En tout état de cause, ce délai ne peut excéder dix heures (décret 97-1039 du 14 novembre 1987, article 4) avant le transfert en chambre mortuaire[2].

Prendre un temps avant l'admission d'un autre patient. — Il n'existe aucun texte réglementaire fixant la durée pendant laquelle le lit peut rester inoccupé avant l'admission d'un patient après un décès. Cela dépend du type d'activité de l'unité de soin et des contraintes économiques qui pèsent sur le service. Il est évident qu'entre un service de soins intensifs et un service de soins de longue durée les contraintes ne sont pas les mêmes. Il appartient au personnel de débattre de cette question avec les responsables de l'établissement afin de respecter un temps qui puisse à la fois satisfaire les impératifs de service et remplir pleinement sa fonction symbolique.

La loi ne s'oppose pas au rite, elle l'intègre et souvent ce qui est imposé par la loi est objet de ritualisation[3]. Au niveau institutionnel, il n'est pas facile de faire reconnaître à une administration hospitalière qu'un délai minimum avant réadmission soit assuré pour permettre aux soignants de faire le deuil du patient décédé.

MOURIR AU DOMICILE

La mort au domicile fut pendant des siècles le cas de la majorité des personnes. Depuis les années 60, la mort à l'hôpital s'est développée au point de concerner près de 75 % des Français. Depuis quelques années, avec le développement des soins à domicile (libéraux ou dans le cadre des réseaux) et l'aide d'associations, il est possible d'offrir à un patient qui le désire de terminer sa vie parmi les siens et dans son environnement social.

1. Décret n° 74-17 du 14 janvier 1974, article 73 : « Lorsque le décès a été immédiatement constaté, le surveillant ou l'infirmier de service procède à la toilette et à l'habillage du défunt avec toutes les précautions convenables et dresse l'inventaire de tous les objets, vêtements, bijoux, somme d'argent, papiers, clefs, etc. qu'il possédait. »
2. Au domicile le corps est parfois exposé pendant plusieurs jours mais seulement après que le corps ait subi des soins de conservation.
3. C'est le cas de l'obligation faite par la loi de déposer le corps dans un cercueil (code Napoléon de 1804). Cette obligation est à l'origine du rituel de la mise en bière qui symbolise la disparition du corps aux yeux des vivants.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

On serait tenté de dire que le rite est par nature domestique. Les rites de mort se sont élaborés à une époque où la mort à l'hôpital était peu fréquente. La mort au domicile offre toutes les conditions pour que le rituel familial soit parfaitement observé. Lorsque la tradition familiale impose la présence d'un parent au chevet du mourant, ou nécessite l'observance d'un rituel religieux, il est plus facile de l'organiser au domicile qu'à l'hôpital. Mais avec les années, l'habitude de mourir au domicile s'est perdue. Même lorsque le patient décède à la maison, le corps est souvent transféré au funérarium, ce qui montre bien que, dans nos sociétés contemporaines, les vivants ne cohabitent pas avec la mort. Quoi qu'il en soit, dans un contexte de maladie grave, mourir à domicile ne s'improvise pas; cela demande de prendre à la fois en compte la demande du patient et de son entourage ainsi que les contraintes inhérentes à l'organisation des soins et de l'accompagnement, 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

RITES ET CROYANCES[1]

Dans toute société, le rituel évoque les cérémonies, les fêtes et les célébrations. Au premier plan on trouve le rituel religieux (liturgie). Le rite renvoie à l'espace du sacré et suppose une transcendance que le rite signifie par sa symbolique. Pour Émile Durkheim[2], fondateur de la sociologie, rite et religion sont très proches au point que certains ethnologues contemporains ont pu penser que le recul du sentiment religieux avait provoqué la disparition des rites. La question du mourir pose inexorablement la question du sens de la mort de l'homme. Face à cette angoissante question, l'homme cherche à élaborer une réponse sous forme de croyances ou de systèmes de pensée qui donnent un sens à sa mort. L'anthropologie parle de « systèmes d'espérance » pour désigner tout discours philosophique, scientifique ou religieux qui tente de justifier la mort de l'homme afin d'en rendre l'idée plus supportable.

Depuis ses origines, contrairement aux animaux, l'homme n'abandonne pas le corps du défunt mais le dépose dans une tombe avec, souvent à sa portée, des objets de la vie quotidienne. Cette organisation montre que les premiers hommes croyaient à une autre vie après la mort comme réponse à leur peur de mourir.

Le rituel funèbre permet d'exprimer ces croyances. Il répond à des besoins de protection face à l'imaginaire et au fantasme engendré par la peur de la mort. Le rituel religieux est aussi un moyen d'affirmer la croyance en l'existence d'un monde surnaturel et donne ainsi à la mort une symbolique qui évoque ce passage vers l'au-delà.

En dehors de tout ce que le mouvement des soins palliatifs apporte en renouvelant la pratique médicale et soignante, il apparaît aussi comme un espace de ritualisation du mourir en participant à la création d'un nouveau rituel, spécifique à notre fin de XX^e^ siècle, qui non seulement peut améliorer la prise en charge des malades en fin de vie, mais aussi redonner une place à la mort dans notre société en déni.

1. *Cf.* diagnostics infirmiers prévalents : « détresse spirituelle ».
2. DURKHEIM É. — *Les formes élémentaires de la vie religieuse.* PUF, LGF, réédition, Paris, 1991.

BIBLIOGRAPHIE

ARIES P., *L'homme devant la mort*. Seuil, Paris, 1977.

ARNOLD O., *Le corps et l'âme*. Seuil, Paris, 1984.

BUCKMAN R., *S'asseoir pour parler*. InterEditions, Paris, 1994.

DELUMEAU J., *La peur en Occident*. Fayard, Paris, 1978.

KEIRSE M., *Faire son deuil, vivre un chagrin : un guide pour les proches et les professionnels*. Traduction N. DEDONDER et P. KINOO. De Boeck Université, Bruxelles, 2000.

LÉONARD J., « Femmes, religion et médecine. Les religieuses qui soignent, en France au XIX^{e} siècle ». *Revue des Annales*, 5, 09/10 1977.

MORIN E., *L'homme et la mort*. Seuil, Paris, 1975.

RUSZNIEWSKI M., *Face à la maladie grave*. Dunod, 2^{e} édition, Paris, 1999.

THOMAS L.V., *Anthropologie de la mort*. Payot, Paris, 1975.

THOMAS L.V., *Rites de passage*, Fayard. Paris, 1985.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

4 ♦ Ressources infirmières

En 1992, une étude[1] réalisée auprès de 520 infirmières de deux grands hôpitaux parisiens a montré qu'une infirmière sur quatre présente un épuisement professionnel important tant sur le plan physique qu'émotionnel : c'est ce qu'on appelle le syndrome de « burn out ». Notre activité quotidienne auprès des patients en fin de vie et de leur famille est particulièrement éprouvante. Même si les pouvoirs publics prétendent développer une politique d'amélioration de la qualité des soins, le contexte économique de maîtrise des dépenses de santé engendre des conditions de travail de plus en plus difficiles. Dans le cadre de l'accompagnement et des soins palliatifs, il nous semble vital de rechercher et d'utiliser largement toutes les ressources à notre disposition pour un mieux-être global personnel et professionnel. « Prendre soin de soi » paraît être la condition *sine qua non* pour « prendre soin » et soigner efficacement sans s'épuiser.

TENIR DANS LE TEMPS

LA MOTIVATION EN SOINS PALLIATIFS

Il s'agit d'une double motivation : d'abord celle qui a conduit à être infirmière (choisir un métier) puis celle qui a abouti à travailler en soins palliatifs (choisir un engagement). La première motivation est souvent liée à l'histoire personnelle et familiale et s'élucide lors de l'entrée en IFSI, lors de formations continues ou d'un travail de développement personnel. La seconde est liée à la trajectoire privée et professionnelle et s'élabore avant l'entrée en soins palliatifs, lors des temps de réflexion, au fil de la pratique quotidienne et de la maturité professionnelle.

Spécificité

- *Volontariat*

 Il est rarissime d'être « muté » en soins palliatifs sans en avoir exprimé soi-même le désir. Cela sous-tend un choix personnel mais aussi un engagement

1. RODARY C., GAUVAIN-PIQUARD A. — « Stress et épuisement professionnel ». *Objectifs soins*, 16, 1993, p. 26-34.

qui impulse d'emblée une dynamique de travail facilitante. Il est rare également que ce soit un choix de premier poste mais plutôt l'expression d'une maturation professionnelle où le soignant désire donner toute son importance au « prendre soin » incluant les soins de base et le relationnel pour lequel il se sent une attirance particulière. De tout cela émerge souvent un idéal professionnel fort qui est un atout au départ mais nécessite de s'assouplir au fil du temps pour ne pas se confondre avec des mécanismes de défense rigides.

▶ *Philosophie des soins palliatifs*

La philosophie des soins palliatifs, qui place le patient et son entourage au centre des soins, joue un rôle attractif puissant mais se révèle aussi un repère structurant lors de l'épreuve de confrontation avec la réalité : la mort est là, sans être un échec ni une banalité. Elle contraint le soignant au questionnement permanent.

▶ *Formation*

Prodiguer des soins palliatifs nécessite d'avoir bénéficié d'une formation ou au moins d'une sensibilisation à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Certains soignants possèdent des diplômes universitaires (soins palliatifs, douleur, deuil…) et/ou une formation supérieure dans la filière clinique infirmière. Ces formations initiales puis continues sur le terrain permettent d'actualiser les connaissances sur la fin de vie, et d'identifier chez le soignant les comportements à risque tels ceux de toute-puissance et de sauvetage. Elles démasquent les illusions, les présupposés et garantissent un professionnalisme dans l'action.

▶ *Réflexion*

Quelles que soient la forme et l'appellation, des temps de partage et de réflexion sur le vécu des soignants sont incontournables en soins palliatifs. Ils ont un rôle de soutien des soignants mais aussi de remaniement et d'ajustement des motivations. Accepter ses limites et son impuissance comme progrès et non comme raison de culpabiliser, vivre sa souffrance et ses conflits intérieurs comme des opportunités de se connaître de manière plus appropriée, tout cela représente un cheminement très progressif et jamais achevé qui élargit le champ initial des possibles. C'est savoir que l'on est là autant pour soi que pour l'autre et que demain, on ne sera pas là tout à fait pour les mêmes raisons qu'aujourd'hui.

▶ *Pluridisciplinarité*

Dispenser des soins palliatifs, c'est choisir d'être « d'une équipe » c'est-à-dire être convaincu que l'action individuelle n'est efficace qu'au cœur de l'action collective. La motivation personnelle se nourrit et s'enrichit de celles des collègues. L'importance de la parole, du relationnel, la nécessité de revenir sur l'action en cours tout autant que sur l'action terminée (après le décès) obligent à des échanges, à une attention et un soutien de l'autre qui alimentent l'élan altruiste du départ.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

- *Recherche*

 Les unités de soins palliatifs ont une mission de recherche sur la fin de vie mais en dehors de ce type de structure, tout service qui pratique les soins palliatifs a, en raison de la jeunesse de cette discipline, le besoin et l'envie, sinon de participer, du moins de s'informer sur l'évolution des travaux de recherche. La participation des équipes aux collèges de la SFAP, aux coordinations des équipes mobiles ou aux divers congrès en témoigne. L'expérimentation et la vulgarisation de nouvelles techniques de soins apportent de l'intérêt, de la rigueur mais aussi de l'espoir pour les soins de confort. Les soins palliatifs sont une médecine d'avenir et la recherche stimule l'investissement des soignants dans le sens de leur motivation initiale.

- *Lieu de souffrance/lieu de jouissance*

 Les soins palliatifs confrontent journellement le soignant à la souffrance et à la mort, surtout s'ils sont l'activité unique du service. En contrepartie la vie est ici célébrée, mise en valeur, et la tendresse et la chaleur d'être ensemble donnent de l'importance à l'instant présent. La reconnaissance des familles et des patients est un puissant réconfort. Le sentiment de faire œuvre utile est une gratification évidente. Ces bénéfices secondaires renforcent la motivation de départ et expliquent que, si le soignant persévère dans ces soins, c'est que le fléau de la balance penche en faveur du plaisir qu'il y trouve. La motivation, qui était une condition pour commencer, devient ainsi un levier pour tenir dans le temps.

Risques

- *Fuite d'un état antérieur mal vécu*

 Choisir de travailler en soins palliatifs coïncide souvent avec un engouement pour le relationnel et un virage professionnel avec distanciation de la technique et du guérir. Ce n'est pourtant pas une fuite du métier ni une panacée contre le « mal-être » infirmier. Au contraire, les expériences antérieures satisfaisantes dans d'autres spécialités sont un atout pour affronter les difficultés propres aux soins palliatifs.

- *Rester figé sur des motivations de départ sans les actualiser*

 Des motivations de départ, même et surtout fortes, qui n'évolueraient pas au fil des expériences, risqueraient soit de faire défaut au bout d'un temps par inadéquation, soit de maintenir trop d'illusion qui exposerait inévitablement à la déception.

- *Médiatisation*

 Les soins palliatifs sont d'actualité depuis quelques années et font beaucoup parler d'eux dans les médias avec le risque de distorsion et d'embellissement de la réalité. Ils constituent des chapitres nouveaux dans l'enseignement des aides-soignantes, infirmières et médecins. C'est un créneau porteur pour de jeunes vocations mais la réalité vécue sur le terrain est rarement celle imagi-

née en lisant des témoignages ou en regardant des reportages, d'où l'utilité de formations ou de stages qui permettent parfois de constater qu'en fait ce n'est pas ce qu'on veut faire.

ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL

Appelé *burn out* par les Anglo-Saxons, il peut se définir, selon Freudenberger, comme une « maladie de l'âme en deuil de son idéal »[1]. Le verbe *to burn out* est traduit généralement par l'expression « syndrome d'épuisement professionnel des soignants » Mais cela reflète incomplètement la définition de *burn out* qui signifie : « échouer, s'user, devenir épuisé devant une demande trop importante d'énergie, de force, de ressources »[2]. La reconnaissance de ce syndrome repose quant à elle sur trois éléments fondamentaux :

« – l'épuisement émotionnel,
– la déshumanisation de la relation interpersonnelle,
– la diminution de l'accomplissement personnel. »[2]

La plupart des auteurs s'accordent effectivement sur la prépondérance d'une saturation émotionnelle et sur la perte d'un idéal et des valeurs, plus que sur une surcharge de travail.

Spécificité de la charge de travail en soins palliatifs

► *Intensité émotionnelle*

Se confronter à la fin de vie, c'est supporter une charge émotionnelle extrême, faite de tristesse, parfois de colère et de peur, de passage à vide, d'un grand sentiment d'impuissance ou d'envie de fuir. Sur un autre versant, il ne faut pas minimiser « le stress positif » que représentent les joies et plaisirs partagés avec patients, équipes et proches, la gratitude, les remerciements pour un chemin parcouru ensemble. Ce sont des moments à saisir et à goûter qui procurent encouragement et confiance en soi mais participent à une tension par changement permanent de registre émotionnel. La gestion d'émotions opposées et intenses (par exemple, fêter un anniversaire dans une chambre et accompagner la famille d'un patient qui vient de mourir dans une autre) est une tâche cruciale en soins palliatifs.

► *Intensité de l'engagement relationnel*

L'infirmière en soins palliatifs n'engage pas seulement ses compétences théoriques et techniques lors des soins mais tout son savoir-être et sa personne au travers de la présence, du toucher, de la parole, de l'écoute, de l'empathie. L'instauration de relations fortes mais éphémères avec patients et proches où l'intimité et le secret d'une vie sont parfois révélés, l'obligation de

1. RICHARD C. — « Être affectif sans être affecté ». *In Le cahier du management, Objectifs soins,* 16, 1996, p. 14-16.
2. CANOUI P., MAURANGES A. — *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. De l'analyse du burn out aux réponses.* Masson, Paris, 2003.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

désinvestissement rapide après le départ du patient, impliquent une souplesse et une flexibilité permanentes. De plus, la singularité des évolutions et des situations en fin de vie demande ouverture à l'inconnu, à l'inattendu, adaptation et disponibilité à l'instant présent.

- *Intensité de la charge en soins de base*

 Plus on avance dans la phase palliative, plus le patient a besoin d'être assisté dans ses besoins élémentaires. Il faut l'aider à se laver, manger, s'habiller, se mobiliser. Cela nécessite des soins souvent répétés, adaptés à la personne, alors qu'il faut faire face à la situation et faire preuve de beaucoup de créativité avec des moyens restreints. C'est une dépense d'énergie physique et psychique intense.

Facteurs d'épuisement en soins palliatifs

- *Souffrance du soignant*

 Être soignant en soins palliatifs, c'est affronter au quotidien la souffrance. C'est construire et perdre sans cesse. C'est souvent ne pas savoir la justesse de son action. C'est accepter que le patient reste un mystère. C'est échouer à calmer, à soulager pleinement. C'est se tromper parce que l'autre ne peut plus dire. C'est être parfois rejeté. C'est rester dans l'inachevé, la frustration d'une mort jugée trop précoce. C'est aussi être témoin de la souffrance des collègues et des familles et amalgamer tout cela avec notre vie intime, c'est-à-dire l'état intérieur personnel qui nous anime même au travail.

- *Illusion collective grisante*

 Actuellement, toute création d'équipe mobile ou unité de soins palliatifs représente encore une innovation et n'arrive qu'au terme d'une longue élaboration, institutionnelle ou en réseau, menée dans la lutte pour la reconnaissance d'activité et l'obtention de subvention. Cela impulse aux « fondateurs » un idéal d'équipe fort, mais avec le risque de se considérer comme élite et celui de « tomber de haut » si les aspirations ne se réalisent pas. Certains services ont reconnu souffrir ainsi d'être vitrine médiatique, de passer pour des lieux de « bonne mort » angélique. La réalité est autre tôt ou tard et la souffrance du soignant peut ici faire écho à la souffrance collective d'une équipe engluée dans l'imaginaire. Une autre illusion collective menace les équipes qui se lancent sans préparation ni formation suffisante dans cette orientation de soin pour leur service. La cohérence n'est pas innée : on peut avoir un même idéal mais pas toujours la connaissance du métier de l'autre pour une cohabitation des différentes fonctions.

- *Image d'un « soi fort »*

 À l'échelon individuel, cette illusion grisante peut se manifester par une fausse idée de son rôle de soignant, envisagé alors comme « super accompagnant » capable de tout affronter sans jamais flancher. Cette conception d'un « soi fort » invulnérable peut se modifier, si elle est reconnue, en une acceptation progressive de ses émotions, de ses limites et donc une plus

juste appréciation de ses ressources. Si elle est méconnue ou niée, elle risque d'éclater brutalement par un effondrement (maladie, dépression…) ou une rupture d'activité.

▶ *Manque de connaissance de soi*

Il fait partie des lacunes rencontrées au début de la pratique palliative mais peut être la conséquence d'une formation insuffisante sur le plan du développement personnel ou encore d'un défaut de suivi et de soutien au cours des accompagnements. Il entraîne le soignant à sous-estimer ou méconnaître ses limites et à s'engager dans la relation de manière disproportionnée et inadéquate.

▶ *Sentiment d'impuissance*

Le fait que les soins palliatifs, même de qualité, n'aboutissent pas à la guérison mais au contraire à l'aggravation et à la mort expose tout particulièrement à un ressenti d'impuissance chez le soignant. De plus, la complexité des histoires personnelles et familiales renvoie souvent à l'incapacité de donner du sens aux situations et aux événements.

▶ *Excès d'engagement*

Proche du facteur précédent, l'excès d'engagement peut être en lien avec la distance relationnelle mal ajustée avec perte des repères (soi, les autres, le travail, la vie personnelle…). On pourrait le définir comme un déséquilibre du temps consacré au processus d'attachement par rapport au temps consacré au processus de séparation. Il peut aussi être lié, surtout dans les services qui pratiquent les soins palliatifs sans moyens humains suffisants, aux efforts déployés pour les maintenir coûte que coûte et faire reconnaître cette activité.

▶ *Isolement*

Cette position de « leader soins palliatifs » dans l'équipe ou le service expose à l'épuisement des partisans si la situation n'évolue pas et risque de rendre « ingérable » la pénibilité de certains accompagnements.

▶ *Manque de collaboration en équipe*

La nécessité du travail pluridisciplinaire fragilise l'équipe s'il ne peut se réaliser dans de bonnes conditions d'échanges, de coopération et d'entraide. Un manque ou une insuffisance de concertation avec les médecins par rapport en particulier aux décisions éthiques peut se révéler fort préjudiciable. De même si une partie de l'équipe en a été exclue.

M. Vachon[1] constate que « les difficultés en rapport avec l'environnement professionnel (conflits dans l'équipe et difficultés internes de communication) sont habituellement plus fréquentes en soins palliatifs que celles qui sont liées au fait de s'occuper de malades mourants et de leurs familles ». Il ne sert à rien

1. VACHON M. — « Stress des soignants en soins palliatifs : dernières recherches ». *European Journal of Palliative care,* 4 (3), 1997.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

pourtant de tomber dans le piège de la « réunionite » car Pines et Maslach[1] ont montré une corrélation positive entre l'épuisement professionnel et l'excès de rencontres de soignants, dans et hors du travail.

- *Surcharge de travail*

Dans les structures « non reconnues » qui n'ont pas de moyens propres (tels que prévus par les normes de la SFAP) ni une capacité d'accueil déterminée, la tentation est grande de faire des entrées au-delà des possibilités réalistes. C'est aussi le cas pour les équipes de gériatrie qui souhaitent accompagner leurs patients jusqu'au bout mais avec des ratios de personnel complètement inadaptés à la lourdeur des soins. Ce même cas de figure s'observe également dans les structures où des lits ont été identifiés « soins palliatifs » sans réflexion préalable ni projet d'équipe.

- *Activisme*

Sans doute liées à un défaut de formation et de soutien, des positions ressemblant à l'activisme exposent à l'épuisement. C'est par exemple déployer son énergie pour « faire plein de choses ».

- *Excès de doute*

Un idéal professionnel fort et une éthique rigoureuse peuvent se manifester par des exigences exposant à l'insatisfaction du soignant par rapport à ses actions propres mais aussi par rapport à celles de l'équipe. Le sentiment de ne pas « réussir » les soins et l'accompagnement, la peur de « faire mal », de consacrer trop de temps à l'un au détriment des autres, d'avoir trop sédaté ou pas assez calmé, d'avoir fait mourir ou d'avoir prolongé la vie, le souci de maintenir la conscience jusqu'au bout et de respecter le désir du patient, sont liés à une nécessaire remise en question mais peuvent se transformer en scrupules minant la confiance en soi.

Signes d'épuisement

Ils ne sont pas spécifiques aux soins palliatifs et nous nous contentons de rappeler brièvement comment ils se manifestent :

– par rapport à soi-même :
 • perte d'intérêt, ennui, déception professionnelle, découragement, dépression ;
 • impression d'être débordé, incompétent, incapable de s'organiser ;
 • troubles de la sphère intellectuelle (difficultés d'attention, de concentration, de mémoire…) ;
 • troubles psychosomatiques (fatigue qui s'accumule, insomnie, céphalées, troubles fonctionnels, allergies…) ;
 • troubles du comportement (difficultés relationnelles avec les collègues, instabilité, isolement, toxicomanie, automédication, absentéisme) ;
– par rapport au patient :

1. BURGER A. — « Les enjeux du burn out ». *European Journal of Palliative Care,* 2 (1), 1997.

• empathie impossible, détachement émotionnel, irritabilité, voire agressivité et rejet.

Il faut citer également les stades du désillusionnement tels que décrits par Donna C. Aguilera[1] :

– L'enthousiasme.
– La stagnation.
– La frustration.
– L'apathie.
– Le désespoir.

Incidence de l'épuisement professionnel en soins palliatifs

Selon M. Vachon[2], cet épuisement existe mais n'est pas autant prévalant que dans d'autres disciplines. On peut prétendre qu'un certain nombre de dispositifs (volontariat, sélection, formation, soutien…) jouent un rôle protecteur contre l'épuisement et viennent contrebalancer l'intensité de la charge émotionnelle.

PRÉVENTION

« L'esprit d'équipe, la construction et le soutien d'équipe ont toujours été les principaux mécanismes employés par le personnel en soins palliatifs pour faire face. »[3] Cela favorise les situations d'entraide protégeant de la solitude et du découragement. « Le sentiment de compétence permettrait à chacun de réaliser un certain contrôle dans son travail et d'en tirer du plaisir. »[4] Pourtant « les réponses ne sont jamais qu'institutionnelles mais aussi internes au soignant, de l'ordre de l'acquisition d'aptitudes spécifiques qui ont à voir avec la formation, l'expérience et la maturation professionnelle[5]. » Plus que dans n'importe quel service, être professionnelle en soins palliatifs, c'est prendre soin de soi, en particulier :

S'observer

Repérer ses états intérieurs de confort et d'inconfort.
Repérer son état de fatigue, ses tensions, les alertes de son corps.
Repérer son état de satisfaction et d'insatisfaction.
Repérer ses besoins de loisirs.

Faire la coupure

Adopter une « routine de décompression » avant de rentrer chez soi, dans le train, la voiture.

1. AGUILERA D. C. — *Intervention en situation de crise.* InterEditions, Paris, 1995.
2. VACHON M. — « Stress des soignants en soins palliatifs : dernières recherches ». *European Journal of Palliative Care,* 4 (3), 1997.
3. *Ibid.*
4. *Ibid.*
5. BURGER A. — « Les enjeux du burn out ». *European Journal of Palliative Care,* 2 (1), 1997.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Opter pour un investissement contrôlé (on n'est pas forcé d'être soignant de son entourage).
Se distraire (sport, art, lecture, nature, cuisine, bricolage…).
Se reposer (sommeil, relaxation, vacances) et prendre soin de sa santé.
Prendre du plaisir, s'entourer de personnes et de choses agréables.

Avoir des temps et des lieux-ressource

Apprendre à ventiler ses émotions (peur, culpabilité, angoisse, tristesse…).
Apprendre à gérer ses conflits.
Augmenter l'estime de soi (« autoparentage »).

Travailler autrement

Augmenter le sentiment de compétence, de contrôle et le plaisir à travailler.
Cultiver la juste distance entre identification projective et évitement.
Cultiver l'esprit d'équipe pour soi-même et les autres.
Demander de l'aide et en proposer.
Redéfinir ses motivations et son style de travail.
Savoir changer d'orientation et de rythme (travail à temps partiel).

RESSOURCES PROFESSIONNELLES

DÉVELOPPEMENT PERSONNEL AU SERVICE DU PROFESSIONNEL

> Définition du développement personnel : c'est un engagement dans un processus de connaissance de soi par rapport à une histoire de vie, un héritage culturel, un héritage familial, la relation à soi (corps/esprit). C'est écouter ce qui se dit en soi au niveau de ses ressentis, émotions, besoins, désirs, peurs.

Interférence entre le « personnel » et le « professionnel »

- *Du personnel au professionnel*

 Fort de ce qu'il a appris en formation initiale (« laisser ses problèmes personnels au vestiaire »), le soignant tente avec beaucoup d'énergie de séparer vie privée et vie professionnelle. Cela ne signifie pas qu'il y parvienne, surtout si les soucis ou les peines de la vie intime sont particulièrement envahissants.

- *Du professionnel au personnel*

 En sens inverse, il est difficile de ne pas ranger les émotions collectives dans l'espace intime, surtout certains jours où les conflits, le manque de reconnaissance, les pertes et les échecs s'accumulent et que l'on ne peut s'en libérer par une parole dans l'institution.

À quoi confronte la relation avec celui qui va mourir ?

« Faire des soins palliatifs », c'est vivre avec des personnes dont la caractéristique est l'aggravation de l'état et l'acheminement vers la mort. Ce ne sont pas là des événements de la vie connotés joyeusement. Le soignant est donc constamment sollicité dans son for intérieur pour ne pas sombrer dans la « sinistrose » mais miser sur ce qui fonde ses espoirs, son espérance, son élan. C'est un niveau extrêmement profond et subjectif de l'être, celui des convictions, des aspirations, de l'idéal.

Dans des situations de fin de vie où le soignant est confronté à la détresse existentielle du patient et de ses proches, à l'ambivalence et à des situations de non-sens, il ne peut qu'être interpellé à ces mêmes niveaux dans sa propre existence ; il lui faut comprendre l'importance de se connaître lui-même et la nécessité d'un questionnement minimum (« sens de ma vie, moi/autrui, ma souffrance, ma mort, celle de mes proches »).

Lors des soins, la manière de toucher, de sentir, de voir le corps de l'autre dans ses altérations et sa dépendance, rappelle au soignant son expérience du maternage. Cela le renvoie aussi à la manière dont il aime être touché, regardé, à ses représentations mentales de l'intime, de l'être et du paraître, et à la manière dont il veut se faire soigner. Le corps est engagé dans la relation de soins et des sensations, des émotions pénibles peuvent émerger de cette proximité (malaise, gêne, trouble, répulsion, dégoût…).

Le métier peut être source de développement personnel

Les temps de maturation des motivations, de formation et surtout de supervision ne sont pas seulement l'occasion de façonnement et d'ajustement professionnels mais également de réflexion et de maturation psychique. Le soignant y gagne sur le plan professionnel et sur le plan personnel.

De même, la pratique des soins palliatifs apprend à vivre l'instant présent et donne du relief au quotidien. La plupart des soignants reconnaissent que côtoyer la mort leur fait d'autant mieux goûter la vie, ce qui est une valeur ajoutée, une leçon de vie pour l'espace intime.

Enfin, l'acceptation progressive de l'impuissance et des limites, le consentement à « être affecté » par l'autre et même parfois en souffrance aident à relativiser et surmonter les déboires de l'existence, au lieu de culpabiliser.

L'institution ne peut pas tout

Pourtant tous ces apports ne sont pas toujours suffisants pour répondre aux problèmes personnels activés par la vie professionnelle et le soignant peut au bout d'un temps se sentir de plus en plus mal à l'aise et en souffrance face aux patients et aux proches.

Cela peut être le cas quand l'histoire de vie a été douloureuse pour soi-même, et que trop d'émotions et de ressentis n'ont pu se dire ou s'extérioriser.

Ce peut être le cas aussi quand, dans la vie personnelle, des événements dramatiques actuels deviennent intolérables par leur similitude avec ceux du quotidien professionnel.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

C'est enfin le cas des deuils personnels pour lesquels le travail d'élaboration psychique a été insuffisant et qui vont resurgir dans toute leur acuité lors d'un accompagnement de patient.

Alors que faire ?

Faire des soins palliatifs, c'est effectivement vivre avec une certaine « tension » psychique mais non dans le « mal-être » perpétuel. Quand l'état de crise intérieure dure ou que privé et professionnel se confondent, il est capital de pouvoir en parler avec quelqu'un qui a une écoute particulière dans l'institution ou en dehors. Cette aide permet de discerner s'il s'agit d'un problème institutionnel (le malaise touche souvent plusieurs membres de l'équipe) ou d'un problème personnel, lié à l'histoire, la personnalité, et si un approfondissement de l'exploration de soi pourrait apporter plus de sérénité, de liberté et d'équilibre. Il faut oser cette décision pour ne pas nuire ni se nuire, la considérer comme une opportunité de croissance et non un échec.

Les possibilités sont nombreuses :

– développement personnel en groupes (psychothérapie de groupe, sophrologie, relaxation…),

– travail individuel sur soi (soutien psychologique, psychothérapie de soutien, psychanalyse…).

En quoi le développement personnel peut-il être au service du professionnel ?

Utiliser la connaissance de soi pour accompagner, c'est :

– Trouver une distance ajustée dans chaque relation (se protéger en restant aidant).

– Permettre l'évolution de son idéal de soignant, par exemple : se situer par rapport à son impuissance à guérir, à ses ambivalences et contradictions.

– Trouver un sens à sa pratique.

– Permettre l'émergence d'une qualité de présence et d'écoute.

– Trouver une cohérence dans sa manière d'être autant dans sa vie professionnelle que dans sa vie privée.

– Alimenter un équilibre de vie (« se sentir bien dans sa peau ») et renforcer l'estime de soi.

RÉUNION PLURIDISCIPLINAIRE

Définition

Ce n'est pas une réunion de transmission, d'équipe, de supervision, de formation. Ce n'est pas un « staff » où le médecin expose un « cas ». La réunion pluridisciplinaire (encore appelée réunion de synthèse ou réunion clinique)

est un temps de synthèse des données fournies par les membres de l'équipe (médecin, aide-soignante, infirmière, psychologue, kinésithérapeute, assistante sociale, aumônier, bénévole…) permettant d'élaborer un projet de soin avec le patient. Elle est le rouage vital pour pratiquer des soins palliatifs. On pourrait même dire qu'elle se confond avec la nature de ces soins qui n'existent que par la pluridisciplinarité et nécessitent donc des temps de réunion pour mettre en œuvre cette exigence.

Spécificité de la réunion pluridisciplinaire en soins palliatifs

En soins palliatifs, il n'y a pas « celui qui sait » et dont la parole et l'action seraient garantes de succès mais plutôt un partage de savoirs, une forme de collégialité dans les compétences.

Il n'y a pas de « standards » pour les soins en fin de vie et même si des protocoles techniques apportent une certaine rigueur et qualité de soin, ils ne sauraient être appliqués de manière rigide et systématique. Les soins palliatifs sont même le lieu où l'on s'affranchit parfois d'un protocole si c'est l'intérêt du patient. La mouvance pluriquotidienne des prescriptions et stratégies de soins est la règle et cela implique de se réunir.

À l'inverse de la structure plutôt pyramidale et hiérarchique des services curatifs, on tend en soins palliatifs à une horizontalité de fonctionnement. La parole de chacun est à entendre à égalité de celle des autres et seule celle du patient est à privilégier. C'est lui-même qui doit guider les stratégies de soins. Cela implique qu'il faut l'écouter et l'observer et que seule la mise en commun des données recueillies par chaque intervenant peut approcher de la réalité vécue par le patient, chacun en détenant une parcelle. À un niveau individuel, chaque soignant est marqué par cette caractéristique. Il aspire à partager son ressenti et à confronter ses observations à celles des autres, afin de ne pas rester dans le flou mais de déterminer au plus juste ses actions.

La réunion pluridisciplinaire est le temps et le lieu pour vivre cette collégialité. La concertation sécurise en ce que l'absence de procédures standards pourrait avoir d'inquiétant et de déstabilisant. La réunion pluridisciplinaire sauvegarde la cohérence de l'équipe et structure ses interventions. Elle s'oppose à ce que la confrontation avec la fin de vie engendre comme désorganisation chez le soignant, en organisant le travail de l'équipe d'une manière efficace. Secondairement, elle est aussi un temps de communication où se vit une certaine convivialité, même si ce n'est pas sa fonction première. C'est le temps où peuvent s'expérimenter des relations professionnelles d'estime qui soudent l'équipe alors que l'approche des mourants est rupture répétée de liens. Enfin, par l'expression des ressentis de chacun, la subjectivité individuelle peut s'exprimer et la réunion pluridisciplinaire fonctionne comme pare-excitation et exutoire de l'intensité émotionnelle élevée dans ce type de soins. En donnant corps aux échanges et à la coopération, elle réalise un soutien primordial.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Fonctionnement

▶ *Préalables éthiques*

Respect de la fonction de l'autre. — C'est un préalable que le respect du « métier » de l'autre, dans sa nature, certes, mais aussi dans son champ d'action. Or, la pratique quotidienne des soins palliatifs, par l'impromptu de certaines interventions, confronte les équipes au risque inévitable des « glissements de rôles », qu'il est indispensable de repérer lors de la réunion pour que chacun soit recadré dans sa fonction et donc dans ses limites. La réunion pluridisciplinaire peut ainsi canaliser les velléités individuelles et redéfinir les secteurs de compétences.

Être centré sur le patient. — En soins palliatifs, l'objectif de coller au plus près au désir du patient, de le reconnaître acteur de sa vie jusqu'au bout, impose la ligne éthique du travail en équipe, c'est-à-dire s'engager à ce que le patient reste la personne principale du dispositif de soin.

Référence au projet de soins infirmiers et au projet de service. — La réunion pluridisciplinaire est le temps et le lieu pour mettre en œuvre ces deux guides de travail qui, en soins palliatifs, incluent toujours la pluridisciplinarité. Cela se réalise si le cadre soignant et le chef de service se sentent garants de l'atteinte de cet objectif. Mais les aides-soignantes et infirmières doivent aussi intégrer qu'il y a une valeur ajoutée pour chacun à travailler en ce sens. Cela implique volonté et persévérance.

▶ *Conditions matérielles*

Le dispositif nécessite quelques préalables pour bien fonctionner :

– *Une équipe :* pas de pluridisciplinarité sans pluriel c'est-à-dire que le plus grand nombre de membres devront être présents à la réunion, y compris les bénévoles et les familles, au minimum dans la pensée de chacun.
– *Un temps* suffisant, délimité et géré pour chaque réunion pluridisciplinaire. Il doit être aussi planifié, avec une périodicité déterminée, et organisé à l'avance afin que toute l'équipe en soit informée.
– *Un lieu* fixe si possible et suffisamment vaste pour que chacun puisse s'asseoir !
– *Un contenu* bien défini et si possible préparé. Un ordre du jour peut être transmis à l'avance afin que chaque membre de l'équipe y réfléchisse.

Objectifs

▶ *Travailler ensemble*

L'obligation de résultats, la relativisation des savoirs, permettent d'expérimenter au quotidien que le travail avec le patient en soins palliatifs est la somme des interactions de chaque intervenant. Cela implique que chacun est à la fois unique dans sa manière d'être et de faire et indispensable à la réalisation des objectifs communs. C'est au cours de la réunion pluridisciplinaire que s'accomplit pleinement ce brassage des compétences. La remise en question perpétuelle

en soins palliatifs concerne autant les interventions individuelles du soignant que les interventions collectives de l'équipe. Cela engendre des désaccords, des tensions, des conflits à ne pas occulter. Le rassemblement de l'équipe permet la mise à plat des points de vue, la confrontation des opinions, l'argumentation des démarches mais aussi le rappel que, si la délibération est collégiale, la décision est le fait d'un seul et s'applique à tous. La réunion pluridisciplinaire permet ainsi de mettre en forme les pouvoirs de décision dans l'équipe, ce qui protège de la confusion, des dérapages par actions isolées dangereuses pour la cohérence du travail. La réunion pluridisciplinaire peut donc apparaître comme restrictive pour l'individu mais en même temps garante que son action personnelle pourra prendre corps dans un travail « ensemble ».

Validation des compétences. — Pendant la réunion pluridisciplinaire et mieux qu'au cours des transmissions, l'originalité et la complémentarité des observations de chacun mettent en valeur les talents individuels et stimulent l'ensemble de l'équipe à prendre la parole, à émettre des idées, à proposer des actions pour le patient. Il y a validation des compétences de chacun et impulsion d'une dynamique. Être écouté dans ses dire et faire, même si on n'est pas approuvé, est un soutien puissant qui, par contre coup, suscite l'initiative et la créativité si précieuse parce qu'elle donne « de la vie en fin de vie ».

Responsabilisation. — La réunion pluridisciplinaire permet à chaque participant de se situer comme maillon indispensable d'une chaîne de soins, pleinement responsable de ses actions et de ses paroles et coresponsable avec l'équipe de la réalisation des objectifs pour le patient.

► *Mise en commun de l'information*

Le second objectif de la réunion pluridisciplinaire est de permettre à chaque participant d'accéder au maximum d'informations jusque-là dispersées. Puisque la démarche palliative est avant tout personnalisée, plus l'équipe détient d'informations sur le patient, plus les objectifs de soins seront adaptés. Encore faut-il que soient consultés le patient, les familles, les bénévoles, ceux dans l'institution qui sont en relation avec la personne soignée, et que la discrétion et la confidentialité ne soient pas assimilées à la rétention d'information. Indispensable pourtant de préciser que la place de l'histoire personnelle et familiale est majeure en fin de vie et que cette donnée oblige les équipes à une éthique rigoureuse dans la manière de formuler l'information et sur l'utilité de sa diffusion. Cela renvoie à la responsabilisation du dire.

► *Mise en œuvre d'une approche globale*

Par l'approche systémique qu'elle réalise, la réunion pluridisciplinaire est le meilleur outil pour un abord holistique de la personne en fin de vie.

► *Émergence d'un projet de soin commun et de stratégies de soins*

La réunion pluridisciplinaire ne devrait pas être seulement un lieu de mise en commun des points de vue et de l'information car on risque alors d'épuiser les participants qui repartent avec un flot de données mais sans piste pour déterminer leur action. Au contraire, ce doit être le lieu d'une délibération

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

commune aboutissant à une décision. On gagne toujours en efficacité à ce que cela donne lieu à une trace écrite même au prix d'un surcroît de temps. Cela participe à la qualité du travail. C'est aussi une manière d'ancrer dans le temps et de restituer ultérieurement une histoire qui se termine.

En soins palliatifs, la satisfaction au travail ne se mesure pas à la guérison des patients mais au soulagement de leur « mal-être ». La réunion pluridisciplinaire doit permettre à la fois d'harmoniser les interventions de soins et d'améliorer les prestations auprès du patient. Or, travailler dans la cohérence et la qualité retentit sur la satisfaction à faire partie d'une équipe. La réunion pluridisciplinaire a aussi fonction de dynamiser chacun des intervenants en mobilisant les énergies et compétences, en suscitant l'initiative et l'engagement relationnel. On ne saurait durer en soins palliatifs sans ces stimulations.

SITUATION CLINIQUE

M. L. a 48 ans. Il est marié et père de deux fillettes de 5 ans. Depuis sept mois, il est dans le coma à la suite d'un accident de la voie publique. Il a été hospitalisé en réanimation, en neurologie, en réadaptation fonctionnelle. Devant l'échec de la kinésithérapie (ostéome, positions vicieuses, flexum des genoux) et de pneumopathie à répétition, un passage en soins de longue durée est suggéré à la famille. L'épouse prend alors l'initiative de demander un transfert dans l'unité pensant que les soins palliatifs offrent une chance de récupération pour son mari.

À la réunion de synthèse, le médecin confirme à l'équipe ce qui a été dit à l'épouse et qui est écrit dans les transmissions ciblées : « nous allons mettre en œuvre des soins pour que M. L. puisse être dans les meilleures conditions de récupération si telle doit être l'évolution. Si l'état s'aggrave vers une phase terminale, il restera à l'unité. S'il se stabilise d'ici trois mois, un transfert en soins de longue durée sera à nouveau envisagé. »

En réunion, l'équipe prend conscience de l'enjeu du transfert pour les proches : ultime espoir avant les soins de longue durée appréhendés comme abandon d'un espoir de guérison. Nous avons appris lors des visites que plusieurs d'entre eux ont lu des ouvrages sur les soins palliatifs. Paradoxalement, ils savent donc qu'on y accueille surtout des personnes proches de leur mort. L'entrée dans l'unité a donc également précipité une menace d'issue fatale : l'idée de sauver M. L. s'éloigne mais ils ne peuvent l'exprimer pour l'instant. Au contraire, les aides-soignantes et infirmières témoignent qu'au quotidien, elles constatent la tension de la famille focalisée sur l'éveil de M. L. Elles vivent elles-mêmes difficilement l'insistance de l'attente : « avec les soins que vous lui prodiguez, il ne peut qu'aller mieux. » Tout mouvement des membres, ouverture des paupières, grimace-sourire, serrement des mains, est interprété comme signe d'éveil.

Lors des réunions de synthèse, l'équipe choisit en contrepoint d'informer la famille de ce qu'elle observe comme éléments d'aggravation : escarres, perte de poids, contractures, positions vicieuses… Cette stratégie est adoptée lors des visites et des appels téléphoniques pour aider la famille à cheminer, sans saper l'espoir d'une amélioration imprévisible mais sans l'alimenter non plus.
Ces échanges sont aussi utiles pour l'équipe. Pour certains soignants et bénévoles, ce séjour, même contractualisé, est ambigu. Pourquoi ce laps de trois mois ? La prise en charge sera-t-elle moins complexe alors ? Ce terme semble mettre en péril le sens des soins. L'équipe se retrouve autour de ce débat plusieurs fois amorcé : garder ou ne pas garder jusqu'au bout les patients… L'objectif d'améliorer le bilan nutritionnel, de réduire les escarres et les contractures, et de discuter de l'utilité du maintien de la trachéotomie est posé.
Ces décisions consensuelles permettent de rester centré sur le patient et sa famille et d'aider chacun à trouver dans les soins, si ce n'est une finalité, au moins une cohérence clarifiante et structurante.

ANALYSE DE LA PRATIQUE INFIRMIÈRE

Les infirmières ont besoin d'espaces de parole et de réflexion qui leur permettent d'interroger et d'analyser leur pratique professionnelle. C'est à partir de leur expérience quotidienne qu'elles peuvent construire de nouveaux savoirs et expérimenter d'autres options.
Ce processus d'analyse de pratique est une démarche d'acquisition d'une vision globale d'une situation professionnelle, aidant à confirmer, à modifier et/ou à s'approprier des schèmes de pratiques performantes.

Objectifs

Centré sur les soins infirmiers, il vise plus particulièrement à développer nos habiletés à :

– utiliser la méthode de résolution de problèmes dans les situations professionnelles,
– appliquer les concepts théoriques de soins infirmiers aux données de la situation,
– s'auto-évaluer,
– progresser dans notre champ clinique.

Modalités

L'analyse de la pratique peut être individuelle ou collective. Elle s'inscrit soit dans une démarche systématisée et programmée (ex. : une fois par mois), soit ponctuellement pour faire face à une situation de crise.
Le choix de l'animateur doit reposer sur des critères professionnels rigoureux.
L'animation est assurée par une infirmière et/ou un cadre de santé ayant suivi

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

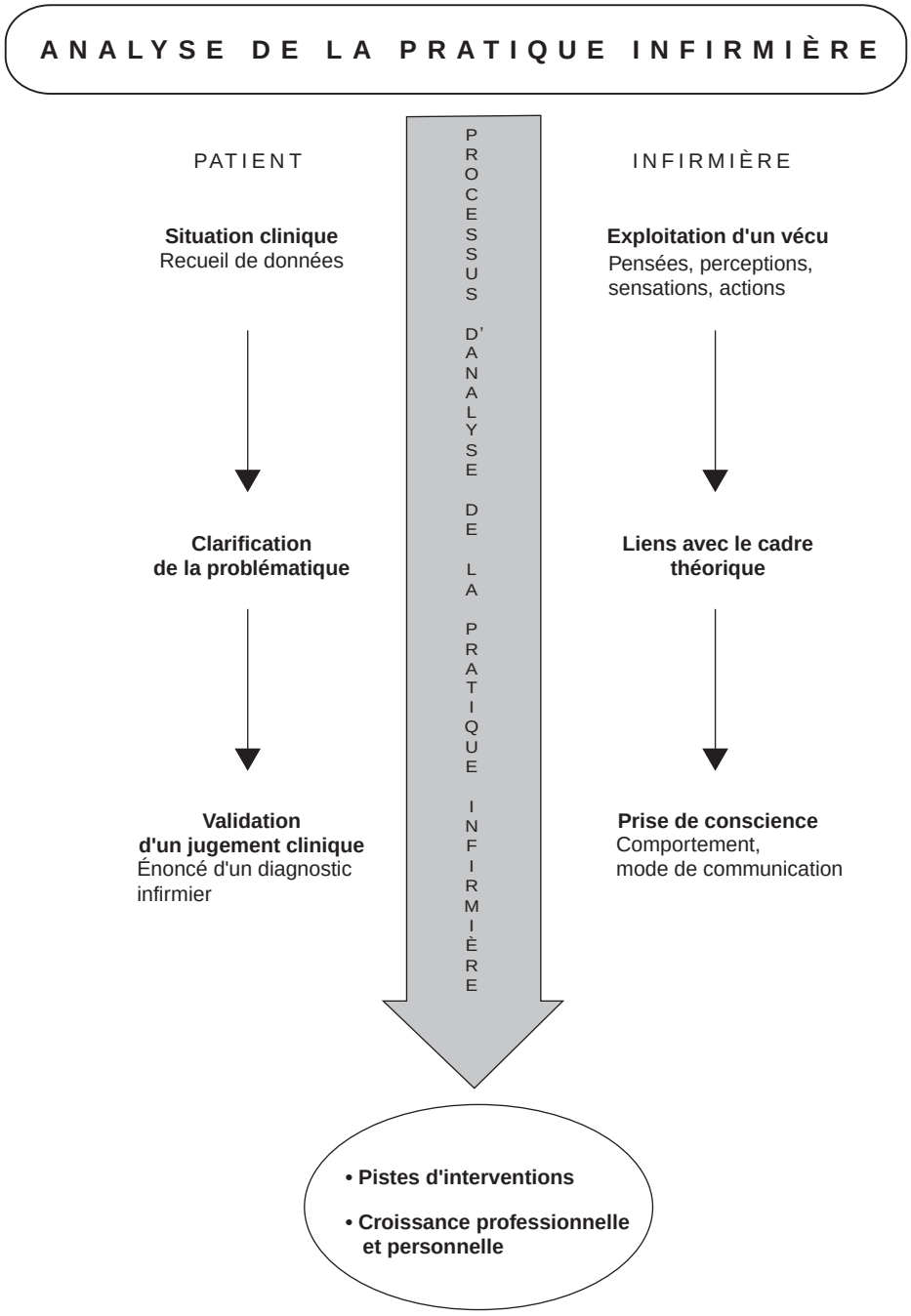


Fig. 4-1. *Analyse de la pratique infirmière.*

une formation supérieure en soins infirmiers[1]. Elle s'adresse aux acteurs des soins infirmiers (aides-soignants, infirmières, cadres infirmiers).

La séance débute par l'exposé d'une situation clinique en favorisant la mise en mots des ressentis, perceptions, pensées et actions de chacun. La deuxième phase consiste à exploiter ces témoignages pour clarifier la problématique, dans le cadre d'une théorie, notamment en soins infirmiers ou applicable aux soins infirmiers. Cette réflexion conduit ensuite à valider un jugement clinique (énoncé d'un ou plusieurs diagnostics infirmiers) et à définir des pistes d'interventions.

D'autre part, facilitant la prise de conscience de nos comportements habituels et de nos modes de communication, l'analyse de la pratique amène à développer des compétences nouvelles et à progresser dans nos interventions de soins (figure 4-1). C'est une aide précieuse pour renforcer une attitude professionnelle, partager une charge émotionnelle ou les interrogations posées par une situation de soins complexes.

GROUPE DE PAROLE

Un groupe de parole s'organise suite à une demande émanant de l'institution, du médecin chef, du cadre infirmier, mais il doit se mettre en place à partir d'un besoin énoncé par l'ensemble de l'équipe.

L'animateur possède un diplôme universitaire validant des compétences en psychologie lui permettant la maîtrise d'outils facilitant la compréhension, l'écoute et l'observation indispensables pour décoder la parole. Il est important pour l'animateur de poser des conditions et de prévoir les modalités de fonctionnement avec les participants telles que : un lieu fixe, des rencontres envisagées sur le temps de travail, la fréquence et la durée des séances, etc.

Il est tout aussi fondamental de bien préciser que ce groupe de parole n'est pas un lieu de règlement des conflits institutionnels.

Le groupe de parole permet aux différents membres de l'équipe d'exposer leurs difficultés vis-à-vis d'une situation lourde à gérer. L'expression et la compréhension des émotions permettent de mieux cerner les mécanismes de défense qui entrent en jeu dans cette situation. Le décodage des réactions et comportements qui en découlent atténue la souffrance et améliore la relation avec la personne soignée.

Il peut éviter aussi l'isolement des soignants qui accompagnent les patients en fin de vie. C'est en fait un espace d'échanges, de réflexion, un temps de partage.

Il apporte une amélioration de la qualité de vie sur le lieu de travail, un nouvel éclairage sur les soins apportés au patient et facilite la communication entre les participants.

Le groupe de parole[2] ne fait pas disparaître totalement la souffrance et/ou les conflits des participants, mais est plutôt un lieu pour (re)prendre de la distance et regarder les difficultés autrement.

1. DUFOUR O. — « La supervision en soins infirmiers ». *Objectif soins*, n° 68, octobre 1998.
2. RUSNIEWSKI M. — *Le groupe de parole*. Dunod, Paris, 1999.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

FORMATION

C'est le moyen indispensable et même obligatoire[1] parmi ceux dont nous disposons pour maintenir et améliorer nos compétences. La formation nous permet de les actualiser dans le temps.

Les soins palliatifs s'inscrivent pleinement dans cette obligation de compétence, au même titre que tous les autres domaines des soins infirmiers. Les infirmières qui exercent leur art auprès de personnes gravement malades ne peuvent se contenter de rester sur leurs acquis. Elles doivent régulièrement mettre à jour leurs pratiques et leurs connaissances, les soins palliatifs étant une discipline récente en constante évolution.

Cette formation complémentaire permanente s'effectue par :

– un apport de connaissances techniques, scientifiques, conceptuelles (formations post-diplôme, revues et livres professionnels) ;

– une confrontation d'idées, de pratiques, à travers un échange entre professionnels au sein d'associations, de groupes de réflexion infirmiers ou de rencontres interdisciplinaires. Comment font les autres ? Sur quels points achoppent-ils ? Où sont-ils à l'aise ? Le questionnement et l'échange des expériences de chacun donnent un éclairage nouveau et enrichissent la réflexion. Ce partage donne parfois du sens là où il avait disparu.

Cette démarche peut nous aider, dans un contexte où l'approche de la mort est niée, à constater que les interrogations les plus personnelles sont souvent partagées par beaucoup d'autres.

La formation permet aussi l'ajustement d'autres repères d'ordre :

– professionnel : ce que je sais faire, ce que je connais, ce que je dois développer ;

– éthique : ce que je m'autorise à faire, ce à quoi je tiens ;

– institutionnel : ce que j'ai comme moyens et temps mis à ma disposition, mes relations et ressources dans l'équipe ;

– culturel : comment évolue la société au niveau de ses représentations des soins, des soins palliatifs, de la mort.

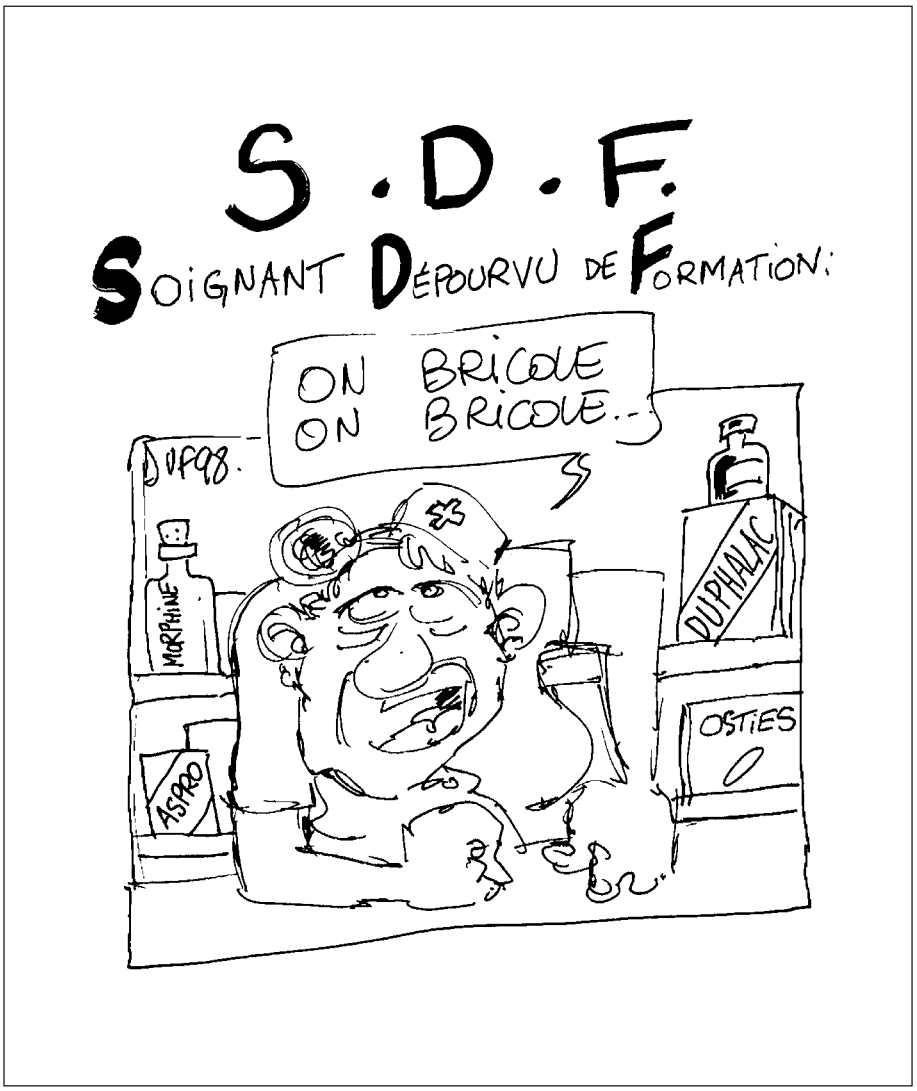
Elle permet aussi à chacun de développer sa capacité d'écoute et de tolérance, qualités indispensables dans l'approche des patients, des proches et des autres intervenants.

La participation à des journées d'étude, des conférences et des congrès représente un autre pôle non négligeable de la formation continue. Cela permet d'entendre ce qui se vit ailleurs, de rencontrer d'autres soignants, de prendre ainsi un peu de distance par rapport à notre pratique quotidienne.

AUTRES RESSOURCES PROFESSIONNELLES

Pour renforcer et soutenir notre professionnalisme et éviter l'isolement dans un exercice individualiste, nous devons apprendre à argumenter notre pratique en

1. Selon l'article R.4311-10 du CSP relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières : « Pour garantir la qualité des soins qu'il dispense et la sécurité du patient, l'infirmier ou l'infirmière a le devoir d'actualiser et de perfectionner ses connaissances professionnelles. »



Dessin du docteur Philippe Dufour.

nous appuyant sur les autres ressources institutionnelles et communautaires mises à notre disposition. Utiliser de telles stratégies, c'est d'abord les identifier, se les approprier et cultiver la conviction qu'elles peuvent nous être utiles…

Tout d'abord, prenons le temps de mettre en forme notre **projet professionnel**. Écrivons nos aspirations, nos motivations et valeurs professionnelles, ce que nous désirons comme évolution de carrière ou de profession, ce que nous ne voulons pas ou plus. C'est nous offrir un cadre précis, évolutif, qui nous permet de nous situer, d'argumenter nos choix professionnels, de nous auto-évaluer et/ou de nous faire reconnaître par nos pairs et nos partenaires.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Sachons solliciter et recourir au **soutien informel de collègues** de proximité pour partager nos difficultés et nos sources de plaisir au travail… Arriver à formuler notre besoin d'aide momentanée — pour faire face à une situation complexe, échanger sur le poids émotionnel, technique, éthique qu'elle représente — nécessite avant tout d'oser risquer l'humain qui est en nous, avec ses forces et ses faiblesses, tout simplement.

Il est utopique de penser que « l'autre » sait ou voit que l'on a besoin d'aide, surtout quand chacun d'entre nous est entraîné dans une spirale de course contre la montre ou de charge de travail élevée. Nous constatons fréquemment que celui qui reçoit une demande d'aide en est volontiers gratifié et qu'il peut ainsi s'approprier à son tour plus facilement cette stratégie le cas échéant.

De la même manière, apprenons à solliciter le **soutien du cadre de proximité**, du **cadre supérieur**, du **cadre paramédical du pôle**, du **médecin**, du **directeur des soins**, chaque fois que nous nous sentons isolées devant un problème éthique ou un risque de défaut de qualité de soins par non-sens ou incompréhension du projet thérapeutique.

Plusieurs instances sont à notre disposition pour nous offrir du support, pour faire émerger une problématique et mettre en œuvre une réflexion institutionnelle.

La commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques (CSIRMT), qui a un rôle technique, peut être saisie par toute aide-soignante, infirmière ou cadre concernant la pratique des soins infirmiers autonomes et interdisciplinaires. Les membres qui y siègent sont élus par leurs pairs. Chacun d'entre nous peut faire acte de candidature. Il nous appartient de faire vivre cette instance, de faire remonter du terrain les problématiques à résoudre, les projets d'évaluation, de recherche, d'analyse de pratique, de formation, d'organisation jugés localement nécessaires pour l'amélioration des soins infirmiers. Rappelons qu'un des membres de la CSIRMT siège au comité médical d'établissement et au comité des relations aux usagers pour la qualité de la prise en charge (CRUQPC), au sein desquels il a voix consultative et peut exprimer la voix de la CSIRMT.

Le **conseil de service** et le **conseil de pôle** sont également à la disposition des équipes. Les membres élus représentent leur catégorie professionnelle. Ce sont des lieux où peuvent s'exprimer les difficultés de fonctionnement, les orientations, les projets collectifs, les souhaits de l'équipe soignante concernant l'équipement, etc.

Le service de médecine du travail et le **Comité d'hygiène de sécurité et des conditions de travail** (CHSCT) présidé par le directeur de l'hôpital peuvent initier, proposer, soutenir des actions de prévention et de promotion de la santé en direction des professionnels. Transmettre par l'intermédiaire d'un collègue élu, une difficulté, une insuffisance, solliciter des réponses — mêmes partielles — fait partie des possibilités dont nous nous passons trop souvent. Dire notre épuisement, nos difficultés d'exercice lors des visites médicales systématiques peut aider le médecin du travail à remplir son rôle de prévention et faire émerger autrement une problématique collective.

L'Ordre national infirmier créé en 2008, et par extension ses conseils régionaux et départementaux, représentent le lieu au sein duquel les infirmières

peuvent ancrer leur volonté de défendre les bonnes pratiques professionnelles, l'évolution des textes et de l'enseignement, en lien avec les besoins de la population soignée.

Différents **syndicats professionnels** (hospitaliers ou libéraux) offrent un cadre d'écoute. Leurs missions sont la défense et le soutien du collègue en difficulté (statut, manquement reproché, faute, préoccupation hiérarchique, etc.).

Nos associations professionnelles créent les conditions optimales d'un partage de savoir et un lieu de regroupement de compétences. Certaines d'entre elles visent la reconnaissance de notre discipline, d'autres de nos statuts, filières, modes d'exercices, etc.

Adhérer est une stratégie pour ne pas être seul, pour avoir un ou des interlocuteurs privilégiés avec qui parler de sa pratique, échanger, construire une argumentation, un projet pour pouvoir mieux dialoguer ensuite dans l'équipe, l'unité, la profession…

Citons de manière non exhaustive :

– L'Association nationale française des infirmières, infirmiers et élèves-infirmiers (ANFIIDE). Reconnue d'utilité publique, c'est une source d'informations permanentes sur l'évolution et l'actualité de la profession. Sa vocation est la mise en lien de nombreuses associations et professionnels libéraux, hospitaliers ou étudiants. Elle permet de repérer le canevas associatif français et international. C'est elle qui représente les infirmières françaises au comité consultatif permanent infirmier international CII.

– La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) qui regroupe les associations, professionnels, bénévoles et usagers qui s'inscrivent dans le mouvement des soins palliatifs français. Adhérer, c'est s'engager à respecter les statuts et la définition de la SFAP, c'est s'offrir la possibilité de se fédérer autour de personnes physiques et morales impliquées au quotidien dans la promotion et la pratique de l'accompagnement des patients en fin de vie. C'est participer à la construction d'une discipline en pleine évolution. Différents collèges permettent aux professionnels de se regrouper, de partager leurs travaux, leurs déboires, leurs réussites, les pistes de progrès. Le collège soins infirmiers d'Ile-de-France en est un exemple. Les autres régions s'organisent elles aussi progressivement.

– L'*European Association for Palliative Care* (EAPC) qui regroupe l'ensemble des associations nationales européennes.

Enfin, nos différentes **revues professionnelles** sont à la fois un mode d'expression, d'écoute et d'actualisation, de mise en lien de nos différentes pratiques. S'abonner, c'est se doter d'une source d'informations jamais tarie. Savoir les contacter pour publier un article, une lettre ouverte ou solliciter un conseil, une recherche de références, etc., c'est stratégiquement s'appuyer sur des forces vives toujours en éveil et prêtes à soutenir les professionnels dans leur quête de perfectionnement.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Refus d'exécuter une prescription : une stratégie possible

Nous pouvons être confrontées à deux situations pour lesquelles nous sommes en droit juridiquement de refuser d'exécuter un acte de soin :

– devant une prescription d'un acte qui ne relève pas de notre compétence (non traité dans ce cadre),

– devant la prescription que notre conscience réprouve.

Comme le rappelle Claude Boissier-Rambaud[1], « sur le plan de la loi, nous pouvons refuser d'exécuter un acte illégal (comme l'euthanasie par exemple) ou si la loi a prévu une clause de conscience ». Si nous nous plaçons sur le plan éthique, c'est une réponse individuelle qu'il nous appartient de choisir selon nos propres valeurs.

Appuyons-nous sur la loi et osons revendiquer les valeurs essentielles qui soutiennent notre pratique. Agir en cohérence avec nos convictions est source de croissance et de santé.

RESSOURCES INDIVIDUELLES

Sur quelles ressources personnelles pouvons-nous nous appuyer pour pratiquer la fonction d'infirmière confrontée aux problématiques de la fin de vie et conserver notre équilibre physique, psychosocial et spirituel ?

La bonne santé physique représente un atout de poids pour maintenir l'équilibre au quotidien dans l'exercice des soins palliatifs. L'infirmière est beaucoup sollicitée physiquement, les gestes de manutention sont fréquents et lourds. Même en utilisant des attitudes ergonomiques et un matériel adapté, mobiliser les patients entraîne un effort physique répété au fil des jours. Notre corps absorbe l'onde de choc des difficultés rencontrées auprès des patients ou des proches. Sa solidité physique et le respect de ses besoins sont la base d'un bon équilibre. Est-il nécessaire de nous rappeler l'importance de l'alimentation, d'un temps de repos et de récupération suffisant ? Chacun d'entre nous possède ses propres moyens pour rester en forme. Certains préfèrent une activité sportive, pour faciliter « l'échappement de tensions psychiques ». D'autres optent pour des exercices de relaxation, des soins et une attention esthétique particulière pour le bien-être corporel.

Notre corps est notre meilleur compagnon. Écoutons-le, il sait nous alerter quand nous le sollicitons trop. Prenons-en soin !

Nos ressources psychologiques résultent du bon équilibre des deux états communément cités en psychologie : les états ressources et les états limitants. Les états ressources font appel aux réponses que nous utilisons pour satisfaire nos besoins fondamentaux. Chacun d'entre nous peut se questionner de la manière suivante :

1. BOISSIER-RAMBAUD C., HOLLEAUX G., ZUCMAN J. — *La responsabilité juridique de l'infirmière*. Lamarre, collection « Pratiquer », 5e édition, Paris, 1998, p. 63.

– Ai-je de l'estime pour moi-même ? Est-ce que je sais me réjouir de ce que je suis, de ce que je réalise dans ma vie ?
– Est-ce que je m'offre des temps de récupération, physique et mentale ?
– Puis-je m'appuyer sur un réseau relationnel suffisant à la satisfaction de mon besoin social et affectif ? De même, suis-je capable de solliciter des amis, quand je me trouve en difficulté ?

Les états limitants peuvent être des situations ou des états intérieurs qui mettent en danger la sécurité de base de notre personnalité et nous rendent ainsi plus fragile, plus sensible à tout événement. Portons notre attention sur ces limites :

– Ai-je la capacité de reconnaître mes faiblesses, mes fragilités, de les respecter, d'adapter ma conduite de vie face à leur apparition ?
– Suis-je à l'écoute de moi-même avant d'exercer mon écoute envers les autres ?
– Lorsque je suis fatiguée, confrontée à des difficultés, ou que je vis des situations éprouvantes pour mon équilibre psychologique, est-ce que je me protège ? Est-ce que je me donne les moyens pour éviter de m'épuiser, de me mettre en danger ?

Notre équilibre de vie se réalise dans la mobilisation de nos ressources et dans un travail continu sur nos limites. Cela peut se faire dans le cadre d'une démarche de développement personnel ou grâce aux relations quotidiennes avec ceux qui nous entourent et nous font grandir.
Nous faisons aussi partie d'une société à la fois proche — comme le sont notre famille et notre cercle amical — et plus élargie, telles que la cité où nous vivons et l'humanité à laquelle nous appartenons. Pour identifier ce type de ressources, nous pouvons nous aider des questions suivantes :

– Comment suis-je en lien avec la société qui m'environne ?
– Suis-je consciente de ma part de responsabilité, d'engagement dans la vie de la cité, de l'importance de mon rôle dans son évolution ?
– Comment est-ce que je me nourris dans le partage des connaissances, des expériences de tout un chacun, de mes relations avec autrui ?
– Suis-je sensible à mon développement culturel (voyages, lectures, films, rencontres…) ?
– Est-ce que je prends soin de ma quête d'apprendre, de découvrir, de rechercher et d'apprécier la beauté ?

Pour nous soignants, particulièrement confrontés à la maladie, à la souffrance, à la mort, il est primordial de nous nourrir de beauté, de bien-être offerts par ces activités.
De même, nos ressources spirituelles sont essentielles pour entretenir et renforcer le sens donné à notre vie et à notre engagement professionnel :

– Comment puis-je m'exposer auprès de patients dont la fin de vie rend plus aiguë cette question du sens de la vie, sans me l'être préalablement posée à moi-même ?
– Sur quoi puis-je m'appuyer intérieurement pour répondre à leurs questions et les accompagner ?

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

– Quelles valeurs ai-je développées pour accomplir au mieux mon rôle d'aidante auprès des patients ?
– En quoi ce travail me fait-il avancer dans ma propre vie ?
– Ai-je la capacité de me laisser émouvoir, de me montrer authentique ?
– Quelles que soient mes croyances, comment m'aident-elles à me positionner dans ma vie, à être attentif à ce qui est important, à me réaliser, à oser porter un regard sur ma mort et sur celle de la personne que je soigne ?
– Ai-je développé ma tolérance pour être suffisamment à l'écoute et accepter des points de vue ou des croyances différents ?
– Mon respect de l'être humain me permet-il d'accepter le choix de vie ou de mort du patient ? Comment est-ce que je réussis à me respecter quand ces choix sont trop divergents de mon éthique personnelle ?

Il n'est pas nécessaire de posséder toutes ces ressources pour s'inscrire dans la profession d'infirmière mais c'est en portant une attention particulière sur la manière dont nous prenons soin de notre personne et les plaisirs que nous savons nous offrir, que nous développons chaque jour davantage notre équilibre de vie.

BIBLIOGRAPHIE

BRISETTE L., ARCAND M., BONNET J., *Soigner sans s'épuiser*. Gaëtan Morin, Paris, 1998.

Dr SVENDSEN F.A., « Quelques réflexions sur le travail pluridisciplinaire dans les institutions pour enfants et adultes polyhandicapés ». Intervention à la formation continuée du CESAP *La prise en charge pluridisciplinaire des personnes polyhandicapées*, IDPE, Paris, 15 novembre 1995.

CANOUI P., MAURANGES A., *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. De l'analyse du burn out aux réponses*. Masson, Paris, 2003.

Prendre soin et s'organiser ♦ 5

Comme nous l'avons vu dans le chapitre 2 « Nature du soin infirmier », en France, les soins infirmiers sont dispensés par différents acteurs. Notre volonté, dans cette deuxième partie du livre, n'est pas d'exclure les aides-soignantes souvent pivots de la qualité des soins d'hygiène et de confort en particulier et avec lesquelles nous prenons d'ailleurs beaucoup de plaisir à travailler. Elles ont en effet une perception très juste du « prendre soin » qui en font de précieuses collaboratrices. Mais dans l'évolution actuelle du monde de la santé, il nous a semblé essentiel de positionner clairement l'infirmière dans les différentes dimensions du soin, et ainsi faire reconnaître l'étendue de son champ clinique spécifique.

LA RELATION D'AIDE INFIRMIÈRE [1]

Nous faisons le choix de développer dans ce chapitre les différentes relations aidantes du soin infirmier. En effet, de nombreuses confusions existent. Notre objectif est d'en clarifier les aspects spécifiques.

Dans notre pratique quotidienne, l'alliance thérapeutique est au cœur du processus de soin, même si bien des infirmières ont des difficultés à la nommer ou à la mettre en valeur. Le terme de relation d'aide infirmière est encore trop souvent galvaudé, ce qui discrédite à la fois sa particularité mais aussi toute l'importance des autres niveaux relationnels.

CADRE LÉGISLATIF

L'évolution de l'aspect relationnel des soins infirmiers est récente dans les textes législatifs et les programmes de formation des étudiantes.

Le traité de Rome ratifié en 1967, à la base de la création de la Communauté européenne et des accords européens sur l'instruction et la formation des infirmier(e)s, définit les fonctions de l'infirmière en soins généraux. La relation d'aide n'y est pas citée mais fortement sous-entendue comme fonction essentielle[2].

1. COLLECTIF SFAP – *La relation d'aide en soins infirmiers.* Collection Savoir et pratique infirmières. Elsevier-Masson, Paris, 2007.
2. MSTGASF Groupe de travail à propos de la relation d'aide : ANGE S., LAMBERT S., MOULLEC J., PELTA A., REYNES N., DE SAINT-LEGER M. (école des cadres Assistance publique).

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Dans le programme des études d'infirmière du 5 septembre 1972, le mot « aide » apparaît clairement. La partie sur les principes des soins généraux évoque les aspects psychologiques, la relation infirmière/personne soignée et les attitudes de la relation d'aide.
La circulaire n° 8A/140/DH du 18 février 1986 propose d'introduire la relation d'aide à la formation continue des hôpitaux publics pour « améliorer et développer la relation soignant/soigné dans des situations spécifiques ». L'accompagnement de la personne en fin de vie n'est pas cité bien que sous-entendu.
L'article R-4311-6 du CSP insiste sur cette spécificité du rôle propre infirmier : « aide et soutien psychologique », « entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne ».

DÉFINITIONS

Alliance thérapeutique

Pour Claudette Foucault : « La qualité de la relation humaine que l'infirmière parvient à établir avec la personne mourante et ses proches fait la différence quant à l'établissement d'un climat de confiance essentiel à la satisfaction de l'ensemble des besoins particuliers de ces personnes. »[1]
Les objectifs de soins sont déterminés par le malade et l'infirmière et pas seulement par le soignant. Le patient est impliqué dans les actions et devient partenaire de soin, il se noue entre eux une véritable alliance thérapeutique.
Au-delà des soins techniques performants et adaptés, l'infirmière cherche à créer cette alliance en développant des attitudes qui sont elles-mêmes thérapeutiques. Pour faciliter l'adhésion du malade à cette alliance, elle tente d'abandonner ses préjugés et ses jugements de valeur. Elle se montre telle qu'elle est.
La personne en phase terminale de sa maladie aspire souvent à une relation simple où les faux-semblants, les fausses réassurances, les mensonges et les grands discours doivent laisser place à l'authenticité. Cette relation authentique, tissée au fil des jours, aide le patient à rester vivant jusqu'au bout sans craindre d'être abandonné.
L'alliance thérapeutique est le point d'ancrage de l'accompagnement. Cette qualité est assurée lorsque l'infirmière se centre sur la personne soignée, l'accueille, l'écoute avec disponibilité et chaleur et lui donne du soutien dans les moments difficiles. Sa présence rassurante laisse au patient un espace pour demander de l'information, pour exprimer ses doutes, ses sentiments et ses désirs, pour se détendre ou pour simplement exister.
L'accompagnement dans les derniers instants de la vie est loin d'être un soin facile. Témoin de la souffrance et de la mort, l'infirmière peut jouer le rôle de passeur sans être anéantie par l'intensité de l'événement.
La relation soignant/soigné se décline selon plusieurs niveaux.

1. FOUCAULT C. — *L'art de soigner en soin palliatifs, perspectives infirmières.* Les Presses de l'université de Montréal, Montréal, 1996, 215 pages.

La relation de civilité

Dans la rencontre avec la personne malade, l'infirmière peut être dans un échange informel, de convivialité, essentiel à la vie sociale. Ce temps de conversation crée déjà un climat de confiance indispensable.

La relation fonctionnelle

L'échange est parfois plus structuré, formalisé. Lorsque l'infirmière réalise l'entretien d'accueil, cette relation a pour fonction de comprendre quel est le problème de santé du malade, son histoire de vie et ses besoins actuels (recueil de données).

Ce type de relation peut aussi être à visée informative (traitements administrés) ou pédagogique (autosurveillance des effets secondaires des traitements).

Nous sommes en droit d'attendre que toute infirmière ait intégré dans sa pratique ce niveau de relation.

La relation de compréhension et de soutien

À ce niveau, la personne soignée est à la fois considérée comme sujet et partenaire de soin. L'infirmière développe des attitudes de réceptivité, d'écoute et de partage pour encourager le patient à exprimer ses sentiments ou besoins. À la différence de la relation d'aide, l'infirmière a tendance dans cette relation à donner des conseils et des solutions, à rassurer le patient.

La relation d'aide thérapeutique

Selon Carl Rogers, la relation d'aide est une « manière de procéder dans une relation interpersonnelle qui cherche à libérer la capacité de la personne aidée de vivre plus pleinement qu'elle ne le faisait au moment du contact[1]. »

Selon Lise Lamontagne « c'est de faciliter à l'autre la découverte de lui-même (émotions, ressources, choix) à l'occasion de sa maladie, de son hospitalisation dans « l'ici et maintenant » (espace et temps)[2]. »

Le besoin d'aide peut être exprimé clairement par le patient ou détecté par l'infirmière.

Dans le contexte de maladie grave, les objectifs de la relation d'aide sont :

– d'aider la personne à traverser une situation de vie actuelle difficile ou qui est susceptible de le devenir,

– de l'aider à identifier et résoudre les problèmes qui se posent à elle,

– de favoriser un fonctionnement personnel et interpersonnel plus satisfaisant en tenant compte de ses ressources latentes,

– d'aider les personnes de l'entourage qui lui apportent du soutien, en les intégrant au projet de soins, en les soutenant dans l'épreuve et en essayant de prévenir un deuil difficile.

1. ROGERS C. — *La relation d'aide et la psychothérapie.* Tome 1. ESF, Paris, 1971.
2. Lise Lamontagne, infirmière clinicienne québecquoise, notes prises en 1988.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

REPRÉSENTATIONS ET INTENTIONNALITÉ

De nombreux soignants estiment qu'une bonne relation est nécessaire à l'efficacité des soins quels qu'ils soient. Les personnes qui se dirigent vers le métier d'infirmière veulent aider les autres.

Certaines infirmières possèdent encore aujourd'hui pour toute ressource leur bonne volonté et leur intuition. Ces dispositions sont nécessaires mais insuffisantes pour prétendre être compétente en relation d'aide.

Les infirmières ont une connaissance assez précise de leur rôle délégué, mais ont encore des difficultés à appréhender toutes les dimensions du soin et notamment l'aspect relationnel.

Les unes pensent effectuer la relation d'aide tous les jours auprès de tous les malades. D'autres ont peur d'être « englouties » ou submergées par la souffrance. Elles hésitent alors à entrer davantage en relation et abandonnent leur rôle à d'autres professionnelles.

Certaines pensent que la relation d'aide est une relation affective basée sur l'affinité et la sympathie. Les infirmières nouvellement diplômées idéalisent parfois ce soin et croient pouvoir résoudre toutes les situations problématiques de fin de vie.

Pour les infirmières expérimentées et formées, la relation d'aide facilite, affine cet aspect du « *prendre soin* » et favorise une approche pluridimensionnelle de la personne malade. L'intentionnalité de notre démarche d'aide repose sur notre capacité à accueillir. En relation d'aide, nous nous engageons dans une quête de partage. Nous acceptons d'être dans une relation qui peut se révéler difficile et nous faire curieusement rencontrer nos propres peurs et notre vulnérabilité.

Lorsque nous abandonnons notre savoir et notre pouvoir, nous pouvons nous découvrir aidantes et accepter l'autre sans jugement, tout en étant très présentes, dans une juste distance relationnelle sans décider à sa place. Notre intervention est alors d'aider la personne à se mettre à l'écoute d'elle-même pour qu'elle puisse identifier ses problèmes, à rester en relation et à vivre malgré la maladie, malgré les multiples pertes et deuils.

L'INFIRMIÈRE : « PREMIER INSTRUMENT THÉRAPEUTIQUE »

Pour aider le patient à une meilleure connaissance de lui-même, il est nécessaire de bien nous connaître nous-mêmes, d'identifier nos perceptions et valeurs personnelles, d'amorcer une réflexion sur notre propre histoire et notre personnalité, de clarifier nos motivations professionnelles et de nous accepter telles que nous sommes avec nos forces et nos faiblesses.

Notre passé, nos deuils, notre souffrance du moment font parfois obstacle à notre capacité d'être présent à l'autre.

La situation de mademoiselle G. nous montre à quel point le manque de connaissance de soi est un frein aux capacités d'aide de l'infirmière et peut entraver la relation.

SITUATION CLINIQUE

Mademoiselle G. est infirmière depuis des années ; dès son plus jeune âge, elle a voulu prendre soin de ceux qui souffrent. Sa sensibilité est débordante, elle ne supporte pas de voir des enfants malades et a malgré tout choisi d'exercer sa profession en pédiatrie. Lorsque l'un d'entre eux décède, elle porte le deuil et se sent désemparée, déchirée, sa mère lui ayant caché bien longtemps un secret : mademoiselle G. a eu un frère qui est décédé quelques jours après sa naissance, alors que ses parents avaient minimisé une forte diarrhée. Toute la famille a été si bouleversée que plus jamais personne n'a reparlé de cette terrible perte. Depuis le jour de la levée de ce secret de famille, mademoiselle G. y voit plus clair, elle comprend mieux ses motivations à soigner de jeunes enfants et débute un réel travail personnel.

Ce que nous sommes influe donc sur nos habiletés relationnelles et sur la façon dont nous nous positionnons dans ce cadre de soin. Pour être dans cette relation authentique, nous ne pouvons pas faire l'économie d'un retour sur nous-mêmes et sur nos attitudes. Une fois que nous avons clarifié les règles et valeurs qui nous animent, nous pouvons en faire momentanément abstraction, pour mieux comprendre les choix et actions du patient.
La connaissance de soi, c'est aussi se donner les moyens d'harmoniser son comportement verbal et non verbal afin d'éviter une discordance qui gêne la relation soignant/soigné.

Attitudes

Les attitudes de réceptivité et de partage sont à la fois verbales et non verbales. Elles représentent tous les comportements du soignant dans sa capacité d'écoute. Le regard a une réelle incidence sur la relation. Il renvoie à une double réalité, extérieure et intérieure ; c'est un miroir pour l'autre mais aussi pour soi-même. L'attitude corporelle, comme le regard, participe à l'interaction qui s'instaure dans la relation. Toutes nos attitudes communiquent de façon non verbale ce que nous vivons de l'intérieur. La posture générale de notre corps, nos gestes, les mouvements de notre buste et de notre tête, nos expressions du visage, le ton de notre voix et le rythme de notre respiration ont une incidence significative sur le déroulement de l'échange. Notre corps ne ment jamais…
Les jeux de physionomie sont parfois plus puissants que les mots et peuvent apaiser, rassurer ou au contraire inquiéter le patient ou son entourage.
Lorsque le patient est extrêmement fatigué, l'infirmière peut lui montrer son attention par un encouragement de la voix, un froncement de sourcils, un geste tel qu'un hochement de la tête ou de courtes expressions : « Oui. Je vois. » « Je vous écoute. » « Je comprends. »
Même s'il est important de poser des questions à la personne gravement malade et à ses proches pour adapter notre projet de soins, il n'en demeure pas moins que nous devons être prudentes et ne pas imposer un interrogatoire trop directif.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Les questions ouvertes nous permettent de vérifier nos perceptions, d'affiner notre compréhension, d'explorer la situation, afin de cerner les besoins prioritaires de la personne.

Nous devons être vigilantes à ne pas surajouter de détresse ou amener l'autre à dire des choses qu'il pourrait regretter. Conscientes de la fragilité de la relation quand nous percevons un malaise, une agressivité sous-jacente, une peur ou un évitement, notre souci est alors de trouver les mots ou l'attitude pour maintenir le lien. C'est aussi respecter ces résistances et savoir se retirer si besoin.

Habiletés

Être compétente en relation d'aide, c'est accepter de développer en permanence certaines habiletés.

L'écoute active

Elle est la pierre angulaire de la relation d'aide infirmière. Elle suppose une qualité de présence faite de disponibilité et de volonté pour se centrer sur la personne et tenter de mieux la comprendre. Elle a donc une intentionnalité : voir, saisir et sentir le contexte, les sentiments rattachés à ce qui est exprimé tant d'un point de vue verbal que non verbal.

L'écoute active demande une concentration intense et une capacité d'entendre à tout moment un discours parfois inattendu. Nous ne pouvons pas toujours avoir cette disponibilité psychique (soucis personnels, charge de travail trop importante). Il faut alors ne pas hésiter à faire appel à un collègue si besoin.

Savoir utiliser et respecter le silence, montre aussi à notre interlocuteur notre capacité d'écoute. Le silence peut signifier l'intégration de ce qui vient d'être dit, traduire l'intensité de la recherche d'une réponse. Le silence, c'est aussi la peur ou la souffrance qui étouffe les mots dans la gorge de la personne gravement malade.

Il nous est parfois très difficile de tolérer les silences. Nous avons le plus souvent peur d'être jugées incompétentes si nous n'intervenons pas immédiatement. Il se peut aussi que nous craignions d'être débordées par l'émotion. Nous pouvons néanmoins apprendre à identifier les sentiments qu'exprime la personne qui garde le silence, mais nous devons rester vigilantes et ne pas mettre en difficulté le patient en laissant s'installer un silence prolongé.

La capacité de spécifier et de faire spécifier[1]

La spécificité est l'attitude par laquelle nous nous préoccupons de la clarté du contenu des échanges. Lorsque le malade utilise des abstractions, des géné-

1. Spécificité : « cette attitude a pour but d'accroître le niveau de compréhension de l'aidant et de l'aidé concernant non seulement les émotions et les expériences spécifiques que vit l'aidé en dehors des entretiens mais aussi celles vécues au cours des interactions entre l'aidant et l'aidé », CARKHUFF, 1969, cité par J. CHALIFOUR.
CHALIFOUR J. — *La relation d'aide en soins infirmiers, une perspective holistique, humaniste.* Lamarre, Paris, 1989, page 157.

ralisations ou des termes imprécis, nous l'invitons à clarifier son discours pour mieux cerner le problème :

– « Je suis en colère. » À propos de quoi ? Après qui ?
– « Ce n'est pas la peine ! » Qu'est-ce qui ne vaut pas la peine ?

▶ *Le respect de la personne malade et de soi-même*

Cette attitude est basée sur la confiance et sur la conviction qu'une personne mérite le respect par le simple fait qu'elle existe. Respecter la personne en fin de vie, c'est lui démontrer une considération réelle pour ce qu'elle est avec ses expériences, ses sentiments et son potentiel spécifique. C'est aussi l'aider à continuer le plus longtemps possible à prendre des décisions concernant sa vie.

▶ *La capacité d'être congruent (authentique)*[1]

Nous sommes authentiques lorsque nous ne présentons pas de discordances entre ce que nous ressentons et ce que nous communiquons verbalement et non verbalement. Les obstacles à la congruence proviennent souvent de nos peurs et du non contrôle de nos émotions et réactions. La peur du mourant ou de la mort elle-même nous amène parfois à jouer un « personnage » comme si nous y étions obligées.

▶ *La compréhension empathique*[2]

Notre empathie se caractérise par un profond désir de compréhension de ce que vit la personne malade, une capacité de percevoir ce qu'elle ressent tout en gardant à l'esprit que nous sommes deux personnes distinctes.

L'empathie, c'est aussi traduire ce que l'autre dit avec son corps et réagir verbalement aux émotions qu'elle manifeste : « Quand je vous regarde, j'ai l'impression que vous êtes en colère, est-ce que je me trompe ? »

Dans le contexte de l'accompagnement des patients en fin de vie, les émotions sont exacerbées et le danger est de glisser de l'empathie vers la sympathie. La souffrance de l'un devient alors celle de l'autre, car chacun fait partie de l'histoire de vie de l'autre.

▶ *La chaleur humaine*

La chaleur humaine exprime, verbalement et non verbalement, une considération inconditionnelle de la personne à qui nous nous adressons.

1. Congruence ou authenticité : « l'authenticité est un état d'accord interne entre ce que la personne est réellement, ce qu'elle perçoit, pense, ressent d'elle, et ce qu'elle communique »; J. CHALIFOUR. CHALIFOUR J. — *La relation d'aide en soins infirmiers, une perspective holistique, humaniste.* Lamarre, Paris, 1989, page 155.

2. Empathie : « processus par lequel une personne est capable, sous le mode imaginaire, de se placer dans le rôle ou la situation d'une autre personne, afin de saisir les sentiments, points de vue, attitudes et tendances propres à l'autre dans une situation donnée », M. GORDON (1964), citée par J. CHALIFOUR.
CHALIFOUR J. — *La relation d'aide en soins infirmiers, une perspective holistique, humaniste.* Lamarre, Paris, 1989, page 148.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

- *Le non-jugement*

 Il s'agit de s'efforcer de ne pas juger *a priori*, et d'accepter les différences d'opinion et de perception.

- *La confrontation*

 Elle permet de mettre en contradiction les éléments du discours. En fin de vie, il est nécessaire de s'interroger sur l'objectif d'une telle attitude et de son opportunité dans le contexte.

DÉROULEMENT DU SOIN

Un entretien d'aide nécessite *un cadre* qu'il est bon de poser dès la *prise de contact*.

Pour cela, nous prenons le temps d'expliquer le but de cette rencontre et précisons notre *disponibilité temporelle*. En effet, il est important d'avertir le patient du temps dont nous disposons. Il nous semble préférable de ne pas accorder plus d'une heure, d'une part parce que la personne en fin de vie s'épuise vite et d'autre part parce que nos capacités d'écoute ont aussi leurs limites. S'il est difficile dans l'organisation des soins de répondre immédiatement à une demande d'aide, il semble essentiel de manifester au malade que nous l'avons bien entendu et de lui proposer alors de différer l'entretien à un moment plus propice.

Par ailleurs, nous nous soucions de l'*environnement* afin de préserver l'intimité, la confidentialité et la pudeur de notre interlocuteur. S'asseoir révèle une volonté d'être à l'écoute et de se mettre à la portée du malade. Au préalable assurons-nous de ne pas être dérangée et de ne pas troubler les soins dispensés par les autres professionnels, veillons à ce qu'il n'y ait pas le passage d'un autre soignant, tels la visite du médecin, un soin infirmier, une séance de kinésithérapie ou la visite des proches.

Le *contenu* de la relation d'aide, quant à lui, est unique et comporte une part d'inconnu.

Lorsque la mort est imminente, la relation est encore différente et la présence silencieuse est souvent la plus appropriée.

De ce contenu, l'infirmière va tenter d'identifier avec le patient le *contrat* de soin dans lequel ils s'engagent. Pour cela elle *clôt l'entretien* en résumant les principaux problèmes qui se posent à la personne malade, en s'assurant de sa compréhension et de son approbation en ce qui concerne les actions de soins qui vont être entreprises. Elle fait un retour sur l'entretien et vérifie si la personne « se sent bien » avant de lui dire au revoir surtout si celle-ci vient de verbaliser son chagrin et/ou sa colère.

ÉTHIQUE ET LIMITES DE LA RELATION D'AIDE

L'éthique de la relation d'aide touche à la philosophie dont l'objectif est de réfléchir sur les fins, les moyens et les effets de la relation d'aide et non pas de trouver une solution. Notre engagement éthique nécessite de clarifier le

cadre de la rencontre à travers un questionnement : sur quoi repose notre décision d'utiliser la relation d'aide ? Qu'est-ce que chacun attend de l'autre ? Sur quoi le patient choisit-il de s'impliquer ? Quel est le contrat, le projet de soin ? Introduire l'éthique dans notre démarche de soins, c'est aussi reconnaître que la relation d'aide ne s'apprend pas dans les livres. Elle est avant tout une manière d'être et elle se construit à travers la singularité de nos rencontres avec les patients. Les formations et le développement personnel indispensables contribuent à enrichir nos compétences et habiletés mais c'est bien le patient lui-même dans ce qu'il vit d'essentiel, qui saura guider nos pas vers une évolution incessante.

MULTIDISCIPLINARITÉ ET SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Ces deux termes renvoient au travail d'équipe, à la complémentarité de professionnels qui vont s'allier pour répondre au mieux aux besoins et aux problèmes du patient et de son entourage.

L'aide offerte sous l'angle du « soutien psychologique » prête souvent à confusion car elle n'est le monopole d'aucun soignant et elle regroupe des compétences et des champs d'actions très différents d'un intervenant à l'autre. Chaque infirmière se sent capable d'aider psychologiquement un patient mais les questions qu'elle se pose tournent souvent autour de : « Jusqu'où puis-je l'aider ? Quand dois-je passer le relais à la psychologue ? »

La première question évoque un problème de limites que nous identifierons de mieux en mieux si nous apprenons à nous connaître, à nous accepter et à nous améliorer. Ces limites peuvent aussi se structurer dans le travail d'équipe. L'expérience, le travail sur soi, tout comme le partage entre soignants sont autant de moyens pour faire reculer ces limites.

La deuxième question devrait être formulée en terme de complémentarité et non pas de relais entre infirmière et psychologue.

Devant la souffrance morale, le rôle infirmier est d'accueillir et de soutenir ce qui se vit dans l'instant (par rapport à la maladie, à l'hospitalisation). En revanche, si cette souffrance provient d'une problématique ancienne non réglée ou qu'elle s'exprime sur un mode pathologique, nous devons proposer l'aide de la psychologue sans pour autant nous trouver dépossédées de notre rôle.

La situation clinique de madame C. et de son fils nous offre un bon exemple de collaboration entre infirmière et psychologue.

SITUATION CLINIQUE

Madame C., âgée de 56 ans, est une femme particulièrement éprouvée par la vie. Elle a subi une mastectomie, il y a six ans, a supporté de lourds traitements et garde un déficit de son bras droit. Elle a accompagné sa meilleure amie qui est décédée de la même maladie. Aujourd'hui, elle demande de l'aide auprès des soignants car son mari est en fin de vie suite à un cancer pulmonaire avec métastases osseuses. Madame C. est lucide, elle se prépare à la séparation. Dans ce temps du prédeuil, elle veut soutenir ses deux enfants

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

et son époux qui lui-même pleure et lui dit : « Je suis désolé de vous causer tant de chagrin. » Madame C. est épuisée et explose en sanglots. Elle cherche quelqu'un qui puisse entendre sa révolte, ses sentiments d'injustice et d'impuissance. Elle a simplement besoin que les soignants accueillent son chagrin pour être elle-même en mesure de soutenir ses proches. Les infirmières ont des entretiens d'aide réguliers avec elle, elles l'écoutent longuement et répondent à son besoin d'information et de soutien.
Lors d'un entretien d'aide informel, une infirmière entend un désir de mort verbalisé par le fils qui ne comprend pas que l'on s'acharne à faire des traitements qu'il considère déraisonnables alors que son père va mourir. L'infirmière écoute la détresse de ce fils, comprend qu'il ne supporte plus de voir son père diminué physiquement. Elle lui explique que celui-ci est dans une dynamique de vie, qu'il demande avec insistance la poursuite des traitements et qu'il conserve espoir. Elle lui précise que la radiothérapie est reprise dans une attitude palliative pour soulager ses douleurs osseuses. Au cours du même entretien, le fils lui fait part d'un conflit ancien avec son père, du ressentiment qu'il garde à son égard, et de son impossibilité de lui parler.
Elle perçoit alors que le désir d'abréger la vie de son père au nom de souffrances inutiles dépasse largement le contexte de la situation actuelle et reflète une grande détresse.
L'infirmière décide de lui proposer l'aide de la psychologue.
La complexité de cette problématique père-fils, l'ancienneté du conflit et la présence d'un désir de mort inconscient, probablement antérieur à la survenue de la maladie, donnent toute sa raison d'être à l'intervention de cette professionnelle.
La psychologue va inscrire son travail de soutien à la fois dans la réalité familiale actuelle mais aussi dans la prévention d'un deuil compliqué voire pathologique. En effet, la mort de ce père, conséquence inéluctable d'une maladie grave bien identifiée, risquerait d'être vécue difficilement par le fils. Ressentant cette mort comme la « réalisation phantasmée de son désir », son travail de deuil pourrait devenir impossible car figé dans une intense culpabilité.

L'ACCOMPAGNEMENT

DÉFINITIONS ET REPRÉSENTATIONS MENTALES

Le mouvement des soins palliatifs a introduit la notion d'accompagnement comme spécifique de la relation qui se noue avec les patients en fin de vie. Le terme est familier au milieu gériatrique car il sert à désigner la particularité de la relation que les soignants nouent avec les patients âgés en institution. Le concept a débordé le monde des soins palliatifs pour s'appliquer à d'autres situations. Les éducateurs, les assistants sociaux et les enseignants l'utilisent pour désigner toute relation de soutien spécifique à leur fonction.

Définitions

Les dictionnaires contemporains ont intégré la notion d'accompagnement telle qu'elle s'est élaborée dans le milieu soignant. « Accompagner un malade, un mourant, c'est lui apporter les soins et les soutiens nécessaires pour l'aider à supporter ses souffrances physiques et morales. »[1] Le mot a souvent été utilisé dans la littérature palliative mais sans avoir vraiment fait l'objet d'une définition claire et précise. Selon les auteurs, l'accompagnement est défini soit comme une relation de soutien ou une aide psychologique, soit comme une approche alliant les soins techniques et une dimension relationnelle. Nous proposons deux définitions assez différentes.

1) Du côté des textes officiels, on parle de « soins d'accompagnement ». La circulaire de 1986[2] les définit comme « un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels ». Il est question de soins techniques, de soulagement de la douleur et de soutien psychologique du patient et de sa famille. Une telle définition s'applique parfaitement au rôle des soignants mais moins à celui des bénévoles qui accompagnent.

Lors de la conférence de consensus du 14 et 15 janvier 2004 sur « l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », l'accompagnement se définit beaucoup plus largement : « processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. »

2) La traduction française de l'ouvrage *Le malade en fin de vie. Guide des soins palliatifs*[3], publié en 1997, comporte huit grands chapitres incluant le mot accompagnement sans que celui-ci fasse l'objet d'une définition bien précise. Dans sa préface, l'auteur présente le cadre conceptuel de l'ouvrage qui laisse apparaître un clivage entre les soins techniques et l'accompagnement des patients[4]. L'auteur précise en fait que tout accompagnement présuppose une bonne prise en charge symptomatique et des soins de qualité. C'est à cette seule condition que la relation peut se faire, relation qui est définie comme « l'accompagnement d'un autre à travers la souffrance, et ceci jusqu'à la mort »[5]. Cette conception présente l'avantage de convenir aussi bien à un proche, à un soignant qu'à un bénévole, mais elle risque de ne pas suffisamment faire apparaître la prise en charge des symptômes et les soins techniques.

Pour échapper à ce clivage, nous proposons de partir d'une définition plus philosophique. « Accompagner… c'est faire un bout de chemin au côté de quelqu'un jusqu'à une destination dont nous ne connaissons pas la nature. Ce

1. *Le Petit Larousse*. Larousse, Paris, 1996.
2. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
3. KEMP C.E. — *Le malade en fin de vie. Guide des soins palliatifs.* De Boeck université, Bruxelles, 1994.
4. « L'ouvrage ne se contente pas de donner des informations à propos des soins, mais il est avant tout un outil pour accompagner les patients », C.E. KEMP (*op. cit.* p. 6).
5. KEMP C.E. , *op. cit.* p. 6.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

n'est pas lui proposer de faire le chemin à sa place. »[1] Dans son commentaire, l'auteur précise qu'accompagner n'est pas se mettre à la place de l'autre, c'est mettre une distance entre soi et l'autre, distance indispensable à la relation. L'accompagnement est dialectique, c'est-à-dire que « l'accompagné et l'accompagnant se reçoivent l'un de l'autre ». Une telle approche évite toute polémique et présente l'avantage de sortir de la problématique qui oppose soin et relation, technique et psychologique. Pour les soignants, elle permet de situer l'accompagnement dans les champs de leurs compétences et évite ainsi une conception purement spiritualiste qui ferait de l'accompagnement un chemin initiatique vers la mort[2]. L'accompagnement se définit en terme de ce qu'il comprend de la relation soigné/soignant : une compétence professionnelle, une écoute respectueuse et une communication vraie avec le patient et son entourage[3].

Une bonne définition de l'accompagnement doit pouvoir le présenter comme la relation de soin qui s'instaure entre une équipe et un patient, sous forme de contrat thérapeutique où l'évaluation et le traitement des symptômes seraient posés comme préalable à toute forme de soutien relationnel du patient lui-même et de son entourage.

Une telle définition conçoit l'accompagnement comme un travail d'équipe au sens large comprenant aussi bien les professionnels que les bénévoles, et non pas comme une relation duelle. Elle s'applique aussi bien au domicile qu'à l'institution.

Représentations mentales

Une publicité télévisée utilise le concept d'accompagnement pour expliquer la relation qu'une banque entretient avec chacun de ses clients. L'argument publicitaire repose sur ce qu'est la spécificité de la relation entre la banque et son client. Elle suppose la confiance, la fidélité, la bienveillance et l'assurance du gain. Cet exemple illustre bien ce qu'évoque « l'accompagnement » dans les mentalités. La confiance entre les deux partenaires, la fidélité qui inscrit la relation dans la durée, la bienveillance qui laisse penser que la banque vise à satisfaire le désir du client et le gain que le client et la banque peuvent espérer. Cet exemple nous donne une assez bonne idée de ce que la notion d'accompagnement suggère à nos contemporains.

L'accompagnement a son geste symbole : la main tenue, héritage discret de la pratique charitable au chevet des agonisants. Ce geste n'est nullement un passage obligé de la relation avec le patient. Il symbolise la solidarité et le refus de l'isolement, il signifie que la mort n'est pas un motif d'exclusion sociale.

L'accompagnement renvoie à la notion de mort douce, paisible et tranquille entourée des siens. Mourir accompagné, c'est mourir en compagnie, c'est

1. RAVEZ L. — *Valeurs et fondements de l'accompagnement.* Conférence prononcée devant les membres du conseil d'administration de la SFAP (non publiée) en juin 1998.
2. Il est important de rappeler que la notion d'accompagnement renvoie à une pratique soignante qui, tout en respectant les convictions de chacun, n'a rien à voir avec les différentes approches spirituelles de l'accompagnement religieux.
3. LAMAU M.-L. — « Les grands axes de l'accompagnement ». *In Manuel de soins palliatifs,* Dunod, 2e édition, Paris, 1996, p. 80-85.

s'assurer qu'on ne sera pas seul au moment de partir. C'est aussi s'assurer que les accompagnants sont des garants éthiques en cas de perte d'autonomie ou d'altération importante de la pensée en lien avec l'évolution de la maladie.

Notre siècle a faim de théorie et de dissertation sur tout. L'accompagnement n'échappe pas à ce besoin de théorisation. Plusieurs personnes ont fait l'expérience de l'accompagnement, sans le savoir[1]. L'accompagnement est un acte de la vie humaine qui s'est professionnalisé au contact du mouvement des soins palliatifs. Dans le débat autour de la définition, nous avons montré qu'il était important d'accorder une place aux bénévoles. Ils incarnent la société au chevet des patients. Il est possible que derrière la notion d'accompagnement naisse un nouveau rite social à proximité du mourir, contribuant à la réassurance de nos contemporains face à l'inquiétude, non pas de mourir, mais sur les conditions dans lesquelles ce grand passage se fera. Dans ce nouveau rituel, les soignants ont un rôle important à tenir au regard de l'histoire des mentalités.

ACCOMPAGNER DANS LA VIE OU VERS LA MORT ?

L'accompagnement des mourants a traditionnellement été dirigé vers la mort dans l'histoire occidentale. On parlait de « préparation à la mort ». Il était plus important de s'occuper du devenir de l'âme que des soins du corps. Cette conception religieuse de la fin de vie ne prévaut plus dans la notion d'accompagnement telle qu'elle est définie par les équipes soignantes. Le terme de « mourant » a ainsi fait place à celui de « personne en fin de vie » proclamée comme « vivante jusqu'au bout ».

Accompagner dans la vie

Parler d'accompagnement « dans la vie » plutôt que « vers la mort » n'est pas un simple artifice rhétorique, il dénote une attitude éthique radicalement différente. Être dans la vie, c'est donner une grande importance à tout ce qui altère ou perturbe cette qualité de vie restante. C'est assurer la continuité des soins de maintien de la vie et poser la question de leur utilité sur la seule tolérance de la personne et non sur l'échéance prochaine de mort. Le corps vivant ne saurait être traité comme un corps déjà mort. Une personne pose jusqu'à la fin des actes de vie et lorsqu'on parle de se préparer à mourir, il s'agit d'organiser ses derniers temps de vie ou au plus d'émettre des désirs sur les actes de vie des survivants. Choisir d'accompagner dans la vie, c'est permettre au patient et à son entourage de supporter cette dernière étape de la vie qui précède la mort. Il convient de distinguer le sens accordé au temps, de l'usage du temps[2]. S'il ne lui appartient pas de donner du sens pour l'autre, le soignant doit clarifier en lui ce qui fait encore sens dans les soins et la

1. « Sans l'avoir choisi moi-même, entraîné par la logique des événements et par la volonté d'un ami, j'ai été amené à l'accompagner dans la mort », René de CECCATTY.
de CECCATTY R. — *L'accompagnement.* Gallimard, Paris, 1994, p. 11.
2. VARAIGNE F. — « Le temps n'est rien, ce que vous en faites compte ». *JALMALV, Le temps qui dure, le temps qui reste,* n° 47, décembre 1996.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

relation malgré les pertes, l'altération physique et psychique, les échecs thérapeutiques et l'impuissance à soulager complètement. Cela guide ses actions : écoute des besoins du malade et de sa famille, soulagement des symptômes, soutien dans la réalisation des désirs et projets au jour le jour…

Accompagner dans la vie est la seule manière de rester en relation avec celui qui s'achemine vers la mort. C'est peut-être ce qui met si mal à l'aise celui qui pose un geste létal sur l'autre : l'objectif n'est plus la vie mais la mort, donc la rupture anticipée de la relation. Il est important de situer la relation d'accompagnement « dans la vie », car les soignants ne sont pas des thanatologues, mais des vivants au service d'autres vivants dont la vie est sur le point de se terminer.

Accompagner vers la mort

Il est pourtant question de mort, à certains moments d'un accompagnement, chez le patient qui, avec plus ou moins de tristesse, de crainte et d'acceptation, sent l'étape ultime approcher. La famille aussi anticipe et redoute l'échéance, envisage l'après. Ce cheminement de prédeuil est un temps primordial qui amortit le choc lors du décès et facilite le processus de travail de deuil proprement dit. C'est cette prise de conscience d'une mort proche qui permet de poser les derniers actes de vie et de prononcer des paroles de réconciliation et d'adieu. L'approche de la fin imprime de la densité aux échanges et l'intensité de ce qui se vit n'est sans doute possible que parce que les jours sont comptés. Penser à la mort va alors permettre au patient de savoir ce qu'il veut faire de ses derniers moments, ce qu'il veut encore réaliser pour partir en paix. De même, l'entourage peut aménager son emploi du temps pour se consacrer à ces échanges de paroles, de gestes, d'attentions en lien avec le passé et le présent communs. Cela constitue après le décès un patrimoine de souvenirs précieux qui atténuent les regrets et la culpabilité dus à l'impression d'inachevé. L'évolution en dents de scie de l'état du patient, où l'espoir d'un mieux alterne avec le pessimisme d'une aggravation inexorable, vient sans cesse remettre en cause la dynamique d'accompagnement. L'élan vital de l'entourage se modélise sur le niveau d'énergie du patient. Plus la mort est proche et plus le mourant apparaît comme séparé de ceux qui l'entourent du fait de l'expérience initiatique qu'il traverse avant eux. Accompagner le vivant, c'est alors parfois tout simplement respirer près de lui. Se relier au biologique permet de faire face au vide, à l'ennui, à l'absence déjà.

Penser à la mort prochaine est nécessaire. L'attendre serait s'installer dans la passivité et ferait perdre le sens de ce qu'il reste à vivre, faisant courir le risque de dérive euthanasique. Il est tentant en effet pour les soignants de décréter que « ce serait le bon moment pour partir » de peur que cela ne « traîne ».

Au contraire, « dans l'accompagnement, nous restituons ce temps, qui ne nous appartient pas, au malade et à sa famille… Nous nous imposons de le vivre au jour le jour en aidant malade et famille à en chercher et à en dire le sens[1]. »

1. SCHAERER R. — « Docteur, vous lui donnez combien ? », *JALMALV, Le temps qui dure, le temps qui reste,* n° 47, décembre 1996.

ACCOMPAGNER L'ENTOURAGE[1]

Le deuil est la réaction normale à la perte d'une personne ou d'un objet investi (un animal, un idéal, un projet, un lieu). Ce n'est pas une maladie. Le travail de deuil est un processus humain douloureux mais dynamique qui permet à l'individu de s'adapter à la perte et à la séparation. Le deuil est inhérent à la condition humaine.

Les conditions de vie de l'entourage tout au long de la maladie, de la phase terminale et de la phase d'agonie vont marquer et influencer son travail de deuil. Soutenir les proches, c'est fréquemment leur permettre d'accompagner autrement celui qui meurt. Il est donc fondamental que nous soyons en équipe attentifs et disponibles tout au long de ce parcours où le maintien des liens demande du support…

La mort survient de différentes manières, brutalement ou après un temps plus ou moins long de maladie, de ruptures, de pertes physiques ou psychiques. Dans les situations courantes de soins palliatifs, les proches vivent toute une succession de pertes liées à la maladie, au désordre produit dans la dynamique familiale et sociale, jusqu'à la perte ultime, la mort de la personne qu'ils aiment.

Il est primordial que l'équipe soignante trouve une cohérence de fonctionnement et détermine des objectifs communs de soutien de l'entourage.

Notre vocabulaire infirmier différencie « soutien de deuil » et « suivi de deuil ». Le soutien de deuil fait appel à tout ce que nous mettons en œuvre avant le décès pour accompagner au fil du temps les proches, de l'annonce du diagnostic jusqu'à la mort. Le suivi de deuil correspond aux interventions que nous offrons après le décès du patient.

En soins palliatifs, c'est de la qualité de notre soutien interdisciplinaire que dépend le travail de prédeuil[2] des proches, surtout lors d'accompagnement long où le risque de rupture de liens est élevé du fait même de l'impuissance à savoir « combien de temps encore » il va falloir tenir.

La nécessité de soutien des proches lors d'un deuil blanc[3] est fréquente en gérontologie. La manière dont l'équipe interdisciplinaire et plus particulièrement les infirmières écoutent ces proches et leur laissent une place privilégiée dans les soins de confort est déterminante pour la suite du travail de deuil.

Le travail de deuil fatigue réellement. Il exige beaucoup d'énergie et de temps, c'est pourquoi la personne endeuillée manque souvent d'intérêt pour le monde extérieur. Elle se centre sur elle-même pour surmonter cette crise. Dans la famille, chacun fait son deuil à un rythme différent provoquant parfois des problèmes de communication, de compréhension mutuelle.

1. THIBAULT-WANQUETP P. — *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital.* Paris, Elsevier-Masson, 2008.
THIBAULT-WANQUETP P. — *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital.* Paris, Elsevier-Masson, 2008.
2. Voir p. 134.
3. Voir p. 130.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Il n'existe pas de bonne manière de faire son deuil. Le processus de deuil est tout sauf linéaire. Le réduire parfois à une succession de phases chronologiques a entraîné dans nos apprentissages professionnels des confusions. Pour « faire le deuil », chacun trouve en lui-même les ressources nécessaires, l'aide extérieure amicale ou professionnelle n'étant qu'une ressource supplémentaire, pas forcément indispensable. Néanmoins, avoir présent à l'esprit les stratégies d'adaptations réactionnelles aux pertes nous aide dans notre rôle de soutien de l'entourage (voir diagnostics infirmiers prévalents en soins palliatifs, p. 107).

Apprendre que le patient est condamné, qu'il ne lui reste que quelques mois à vivre, provoque chez l'entourage un choc, une sidération. L'aidant naturel appréhende difficilement cette réalité.

Les mêmes réactions s'observent quand quelqu'un apprend qu'il vient de perdre un être cher, sidération d'autant plus importante si la mort est inattendue. La personne se trouve dans l'impossibilité de croire que l'autre est mort.

Le chagrin est là, pour l'instant à vivre, pour le temps qui s'écoule aux côtés d'un être aimé qui souffre, qui se dégrade petit à petit. Cela peut être aussi l'anticipation de ce qui va arriver qui est trop douloureux parce que « c'est insupportable d'attendre sans pouvoir empêcher la mort »…

Pendant la phase terminale de la maladie, les aidants vivent douloureusement les pertes simultanées : perte avant tout des projets communs, perte de l'image de l'autre, perte des rôles réciproques… Il faut aussi affronter les problèmes financiers, régler les perturbations familiales (avec les enfants par exemple), continuer à travailler. C'est être à la fois dans la vie et proche de la mort : défi pour les proches « d'entrer dans l'univers du malade et de s'en extraire »[1]. La solitude, les angoisses sont souvent accompagnées d'un profond sentiment de culpabilité de ne pouvoir rester aussi longtemps qu'ils le souhaiteraient auprès de celui qui meurt.

Une période de déstructuration apparaît juste après le choc des premiers moments. L'aidant réalise qu'il est impuissant face à la perte, il rentre dans la douleur du deuil, dans la confrontation avec la séparation si difficile à accepter, avec l'absence, le vide laissé par le disparu après la mort. Une dépression réactionnelle non pathologique est fréquente.

Il en résulte un ralentissement dans le rythme de la vie quotidienne, une difficulté à prendre des décisions, une perte du goût de vivre et de l'estime de soi.

Des symptômes comme des troubles du sommeil ou de l'alimentation, des douleurs ou de la fatigue peuvent apparaître, ainsi que différents sentiments tels que la colère, la culpabilité, la tristesse (voir p. 135).

L'adaptation progressive aux pertes successives amène le proche à se préparer avec plus ou moins de facilité à la dernière perte, celle de la mort du proche. Son besoin de parler de l'être aimé, par la réminiscence des souvenirs, au travers des photos, peut l'aider à continuer à vivre et à tenir auprès du mourant.

1. MOREAUX-ALLIOT C. — *Informer, Former, Accompagner les familles.* Conférence France-Alzheimer, 1995.

De la même manière, après le décès, cette remémoration du disparu dans les objets, instants partagés est fréquente et à soutenir. Le besoin de raconter, d'être entendu dans son chagrin, de partager le fardeau est à la fois vital et thérapeutique.

Lors de longues agonies ou après le décès, des illusions de présence (visuelles ou auditives) peuvent apparaître : ces manifestations normales et passagères ont besoin de se dire. Une information simple à ce sujet peut rassurer le proche, lui éviter de s'enfermer dans un sentiment d'étrangeté ou l'impression de devenir fou.

Doucement, naturellement au fil du temps, le chagrin lié à la perte diminue. Le souvenir est moins pénible, n'empêchant plus de vivre et de construire. Certes, cette cicatrice sera toujours présente mais de façon moins douloureuse. La personne accepte progressivement l'absence de l'autre, cherche de nouveaux repères et un autre sens à sa vie. Elle recommence à faire des projets. La perte s'intériorise petit à petit…

La survenue d'un nouveau deuil peut faire resurgir un deuil antérieur non résolu et évoquer les douleurs d'anciennes pertes rendant difficile l'accompagnement actuel. Dans ce cas, l'infirmière doit savoir orienter la personne vers des intervenants spécialisés (psychologues, etc.) (figure 5-1, p. 100).

Particularités du deuil chez l'enfant

Rappelons que, pour l'enfant comme pour l'adulte, le processus de deuil existe. L'enfant qui meurt a à faire le deuil de sa propre vie, tout comme l'enfant qui perd un être cher doit faire un véritable travail de deuil, même s'il est différent de celui de l'adulte.

Le cheminement de l'enfant dans cette épreuve est fonction de son âge, de sa maturité et des circonstances du décès. La perte d'un être cher marque la vie de l'enfant. Plus le deuil est précoce, plus il est lourd à porter, d'autant plus si la mort est subite ou plus ou moins cachée. Cette séparation est vécue par l'enfant comme un isolement et un abandon douloureux.

Se croyant le centre du monde, il se sent responsable de la mort et plein de culpabilité. Il pense aussi parfois que la mort est contagieuse et craint de perdre d'autres membres de sa famille.

Pour le protéger ou pour qu'il garde une « bonne image », parce qu'il est estimé trop petit ou trop fragile pour comprendre, parce que les mots font défaut pour savoir comment aborder le sujet avec lui, l'enfant est quelquefois tenu à l'écart. Il voit alors « sa souffrance majorée par le silence de son entourage »[1]. S'il est essentiel de laisser parler l'adulte endeuillé, il est fondamental de parler à l'enfant. Aller vers lui, lui permettre d'exprimer ses sentiments, de poser ses questions, le déculpabiliser (en particulier quand il a eu des désirs de vengeance ou de mort envers celui qui est décédé), le rassurer par la présence de sa famille, par des mots mis sur les émotions qu'il voit autour de lui et qu'il ne comprend pas toujours (pleurs, cris, colère…),

1. BACQUÉ M.-F. — *Le deuil à vivre*. Odile Jacob, Paris, 1992, p. 59.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

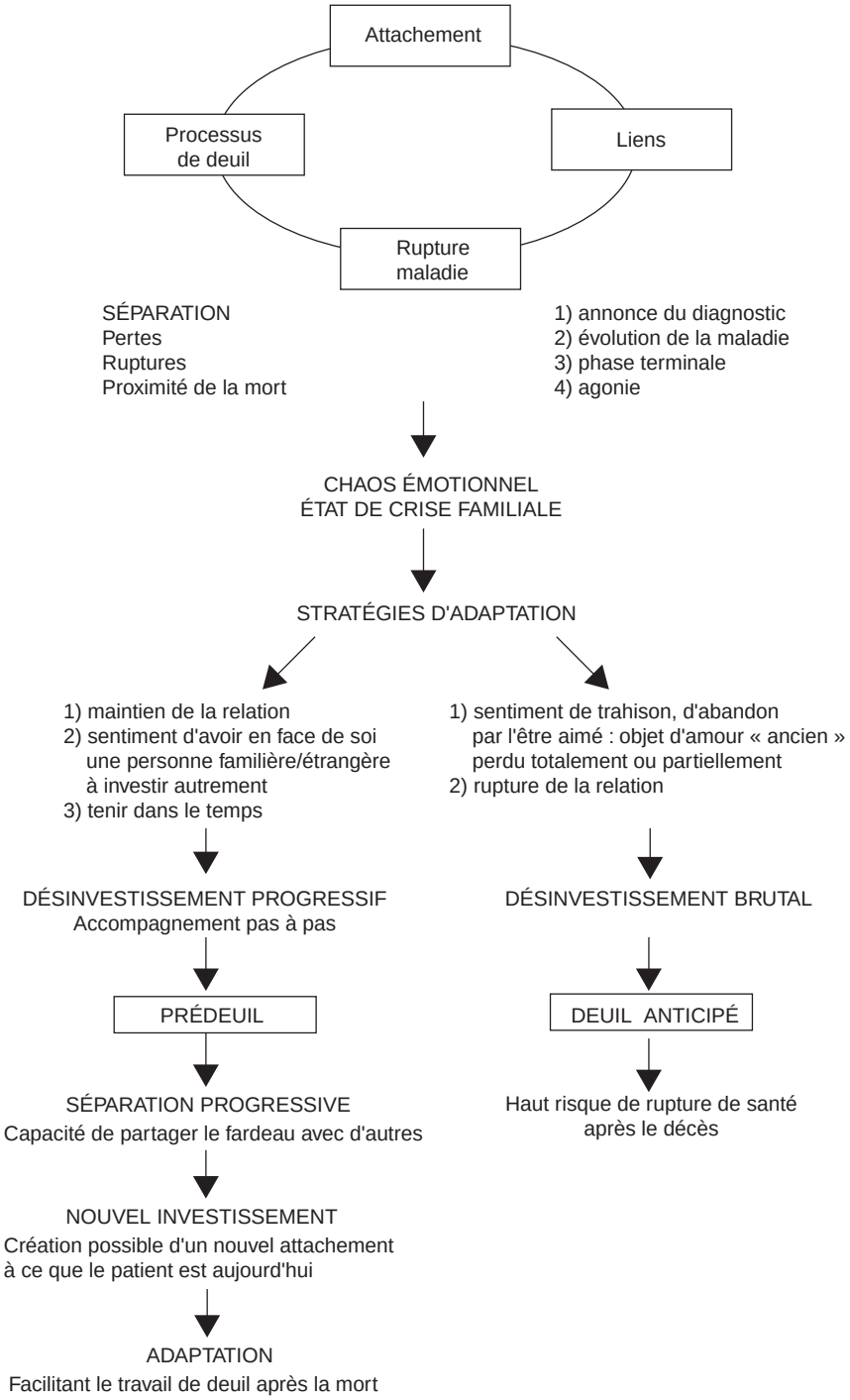


Fig. 5-1. *Processus de deuil et stratégies d'adaptation face à la maladie grave et la mort.*

recueillir son avis, par exemple veut-il voir le défunt ou assister à l'enterrement ?

Les parents, vivant eux-mêmes un deuil, sont parfois submergés par leur propre souffrance et ne peuvent pas toujours être disponibles pour écouter, expliquer ou consoler leur enfant. Faire appel à des personnes auxquelles l'enfant est attaché (parrain, marraine, grands-parents, etc.) permet aux parents de se sentir épaulés et évite à l'enfant le sentiment d'abandon.

Comment l'infirmière peut-elle aider l'entourage ?

L'accompagnement des proches commence dès l'annonce du diagnostic de maladie et s'ajustera avant, pendant et après le décès. C'est un enjeu qui implique l'ensemble de l'équipe.

Il s'agit en particulier d'accompagner une vérité commune dans la plus grande clarté, en évitant avant tout les non-dits et les faux-semblants entre les proches et celui qui meurt.

Certaines familles refusent qu'une quelconque vérité soit dite au patient ; un travail important est à mener avec ces aidants en souffrance. Il faut à la fois anticiper tout en soutenant l'espoir au quotidien : « Nous sommes vraiment très inquiets de l'état de votre mari et nous voulions savoir si vous souhaitiez passer la nuit à ses côtés… » Pour les soignants, l'enjeu consiste à entendre l'entourage dans ses difficultés et l'expression des émotions qui le submergent. L'infirmière ou l'aide-soignante peut parfois l'interpeller à l'aide d'une phrase simple : « Comment trouvez-vous votre mari aujourd'hui, voulez-vous que nous en parlions ensemble ? »

Ouvrir un espace de rencontre, c'est l'aider à mobiliser ses ressources et à s'adapter progressivement à une vision plus réaliste de la situation. C'est aussi le soutenir afin qu'il prenne soin de lui, de sa santé pour durer. C'est lui apprendre à demander de l'aide et à « utiliser » ses propres amis, ses connaissances pour obtenir du support. C'est lui donner des permissions (de dormir davantage, de sortir) et l'assurer que nous prenons le relais en toute sécurité.

Accompagner l'entourage, c'est aussi maintenir et favoriser la communication, les relations à l'intérieur de la cellule familiale. C'est encourager à dire des mots d'amour, de tendresse, se pardonner, partager encore…

La participation des proches aux soins de confort est fondamentale. Elle leur permet de se sentir moins impuissants, de continuer à maîtriser la situation. Préparer des repas, faire manger et boire, masser, apporter de la musique, du petit matériel de chez soi, voici quelques initiatives à encourager et à rechercher.

L'intervention de l'assistante sociale résout bien des situations précaires. Sachons la suggérer.

Nous avons parfois à gérer les décalages entre famille et patient qui vivent chacun les mêmes phases émotionnelles mais pas en même temps. Il est quelquefois difficile d'être attentifs aux deux au même moment. La complémentarité de l'équipe est ici à mettre en œuvre.

Les proches sont rarement en mesure d'aller vers les autres. C'est donc à nous d'avoir l'initiative d'une présence attentive et discrète.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Le jour du décès

Les proches peuvent être ou non présents lors du décès. Osons dire de manière anticipée ces possibilités. Le décès survient parfois au cours d'une brève absence, ce qui est souvent très mal vécu. Il est possible de suggérer qu'en mourant seul, le défunt leur a fait un ultime cadeau pour les épargner encore… Lorsque le décès est survenu en leur absence, les informer des circonstances du décès (heure, personne présente…) est une façon de leur restituer un moment qui leur a échappé. Les éléments transmis peuvent aider à intérioriser la perte.

La présentation du corps est à soigner (voir p. 165) car tous les détails environnementaux viendront renforcer la souffrance du moment ou le souvenir qu'on en gardera. Certains, lorsque nous les sollicitons, participent à la toilette mortuaire, manière de clore la relation : cela peut être une forme de rituel aidant pour les proches et pour les soignants.

Accueillir la famille et l'accompagner auprès de son défunt est une manière d'atténuer la dureté du moment, encore plus particulièrement s'il y a des enfants. À l'hôpital, l'environnement doit leur permettre de se recueillir dans l'intimité de la chambre ou au funérarium. Le soutien, c'est accepter d'être dans une position de témoin. C'est les laisser exprimer leur émotion, les écouter dans leur révolte, leur colère ou leur chagrin, accueillir leurs larmes voire parfois les encourager à pleurer quand nous observons qu'ils retiennent leurs sanglots. C'est être présent sans être dérangeant. Proposer ou mettre à disposition une boisson fraîche ou chaude, des mouchoirs. C'est enfin leur dire que nous sommes là en cas de besoin et savoir les laisser seuls sans les abandonner.

C'est aussi offrir une aide pratique, remettre les formulaires administratifs, les accompagner ou faciliter leurs démarches. Dans certains services, la présence de bénévoles est un soutien précieux.

La personne endeuillée a besoin d'être reconnue dans sa douleur. Les rituels laïques et religieux sont des moyens d'intégration du départ de l'autre (voir p. 49). Ces derniers permettent de partager la peine dans une société où les émotions sont mal acceptées. La tendance à vouloir arrêter quelqu'un qui pleure, qui parle de la mort est fréquente alors que le fait de raconter permet à l'endeuillé d'exprimer ses sentiments, ce qu'il vit actuellement, sans minimiser ses souffrances, sans être jugé ni recevoir de solution. Il s'agit de faire confiance à sa capacité à surmonter lui-même cette épreuve et de l'aider à trouver ses propres ressources intérieures.

Enfin, il est important pour l'équipe soignante de ne pas laisser partir la famille sans lui dire au revoir. C'est une façon de terminer la relation. Les entretiens ultérieurs prendront une autre forme.

Après le décès

L'équipe soignante doit trouver ses propres modalités pour clore une relation qui a duré quelquefois plusieurs mois voire plusieurs années. Différentes rencontres sont possibles, au moment de la levée du corps, lorsque la famille vient retirer les affaires du défunt restées à l'hôpital ou lorsque l'infirmière

va rechercher le matériel de soins au domicile. Certaines équipes envoient une carte de condoléances.

► *Le suivi de deuil*

Il peut se faire de manière formelle ou informelle.

Inviter la famille à revenir ultérieurement, c'est offrir l'opportunité de reprendre contact, lui permettre de raconter encore les événements, de laisser s'exprimer les regrets, les ressentiments, les appréciations mutuelles. C'est dans le cadre de l'équipe interdisciplinaire que l'infirmière assure ce suivi, si elle est motivée et si elle identifie des besoins de l'entourage auxquels elle peut répondre.

Des équipes contactent ultérieurement les endeuillés par courrier ou par téléphone. De plus en plus de structures de santé mettent en place des équipes chargées du suivi de deuil. On prend réellement conscience aujourd'hui de l'importance du deuil en terme de santé publique.

Le soutien plus actif des endeuillés par l'infirmière nécessite une formation complémentaire, car ce suivi ne peut pas « s'improviser ». Restons également réalistes : même lorsque nous en avons les compétences, nos conditions d'exercice professionnel actuelles ne nous laissent pas forcément la possibilité d'assurer un travail plus élaboré de suivi de deuil. Dans notre souci de promotion de la santé, sachons proposer à l'endeuillé des relais extérieurs (professionnels ou associatifs) pour un soutien individuel ou de groupe. Des brochures informatives sont éditées pour les personnes en deuil. Leur diffusion peut être une autre manière d'accompagner.

Pour tout soignant au domicile comme à l'hôpital, il est difficile de trouver la bonne mesure pour accompagner l'entourage.

En résumé, il s'agit d'adopter ici une attitude interdisciplinaire d'accueil, de présence et d'écoute. Répondre à l'endeuillé, c'est s'appuyer sur ce qu'il dit, à partir de ses propres mots sans le devancer, ne pas chercher à consoler ni à donner des réponses mais valider ce qu'il peut faire et dire.

ACCOMPAGNER LES AUTRES PATIENTS ET LEURS FAMILLES

Dans un service mais aussi au domicile, le malade est vu et perçu par d'autres patients mais aussi par d'autres familles et des visiteurs. Ces visions et perceptions alimentent le monde à la fois extérieur et intérieur de chacun. On peut parler de « microsociété » du service ou du quartier, dimension trop souvent sous-estimée et même ignorée par les acteurs de soins.

Accompagner les autres patients

► *Les autres comme communauté de voisinage*

Les patients, si leur état le permet et tout particulièrement dans certains services comme ceux de chimiothérapie, de maison de retraite, de maison de repos, de rééducation, se considèrent naturellement comme membres d'une communauté de vie sociale. En raison de la durée ou de la fréquence des

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

hospitalisations, des relations de voisinage faites de courtoisie et d'entraide s'instaurent progressivement. Des patients entretiennent des relations privilégiées avec leur « voisin de table » ou leur « voisin de chambre ». Une ressemblance d'histoire ne les a-t-elle pas amenés dans ce même lieu ? Quand l'état de santé de l'un se dégrade, le besoin d'avoir des nouvelles se manifeste par des demandes faites au personnel ou par des visites dans la chambre. Le besoin de sollicitude s'exprime au travers des propositions d'aide pour les déplacements en fauteuil, la prise des repas… Les soignants ne sont pas toujours préparés à répondre de manière adaptée à ces besoins. Il est facile de se ranger derrière la discrétion professionnelle pour éluder une demande de nouvelles ou assimiler à de l'aide au soignant l'expression d'une solidarité envers plus démuni que soi. Une personne aidante n'a pas que des besoins « bio-psycho-physiques » mais psychosociaux et d'actualisation de soi. Il faut tenir compte des règles éthiques et trouver une réponse nuancée mais vraie, délicate, apaisante sans entrer dans la réassurance à bon compte. On peut autoriser une participation compatible avec la place de chacun, en s'assurant que le bénéficiaire ne les vit pas comme intrusion importune. Cela peut permettre la poursuite des liens sociaux malgré les soins croissants.

► *« L'autre » comme communauté de « destin »*

« L'autre » pourrait être « moi » et je serai peut-être comme « l'autre » un jour. Rarement formulée, cette crainte habite néanmoins le subconscient et représente un élément anxiogène qui alimente l'imaginaire, surtout si on est hospitalisé soi-même pour une affection proche ou si des manifestations inquiétantes telles que les cris ou les appels incessants émanent de la chambre. Plus que de nouvelles, le voisin a besoin là d'information sur ce qui arrive à l'autre, sur ce qui est fait pour y remédier. Le soignant doit savoir parfois devancer les questions pour ceux qui n'osent exprimer leur inquiétude car un non-dit est alors un obstacle à la qualité de vie et à l'efficacité des traitements qu'ils peuvent eux-mêmes recevoir. Constater, voir ou au moins parler de comment l'autre est soigné rassure sur ce dont on pourrait bénéficier en pareil cas et permet d'apprivoiser l'avenir.

► *Lors du décès*

Les patients perçoivent très vite que quelque chose s'est passé, à des signes connus de tous : le silence, l'arrêt d'allées et venues dans la chambre ou au contraire une soudaine effervescence, la gravité des visages des proches et des soignants, l'évitement des regards…

Comme les enfants, si personne ne leur parle, ils se tairont sans doute, tout en sachant. Mais quand le décès leur est annoncé, des besoins peuvent émerger : s'informer (« Elle est morte de quoi ? » « Elle avait quel âge ? »), constater la mort, voir le corps, faire un geste (embrasser le front, dire au revoir), exprimer des émotions et des sentiments : soulagement, tristesse, colère, pleurs… C'est aussi apprivoiser sa propre mort en exprimant son affectation sous le couvert de banalités (« Y'a que comme ça qu'on sort d'ici », « C'est la vie, chacun son tour »).

Le désir de participer physiquement (présence à la levée de corps, aux obsèques) ou par un geste (don d'argent pour des fleurs, etc.) est exprimé par certains qui parfois ne veulent pas voir le mort mais revendiquent ces marques de solidarité et de fraternité.

▶ *Rôle infirmier*

Il n'est pas dans les mœurs d'annoncer les décès dans les services aigus, on constate même que plus la notoriété d'un service est reconnue, plus il semble difficile de dire qu'on y meurt. En maison de retraite en revanche, la chose s'organise petit à petit et les soignants ont remarqué que, malgré la tristesse légitime provoquée par l'annonce, les personnes âgées trouvent normal d'être averties. Elles retrouvent dans ces moments des comportements sociaux tels que décrits plus haut qui signent leur appartenance à la cité malgré leur présence en institution.

Il convient à chaque service de trouver son style de rituel :

– faire-part sur la porte de la chambre (façon pompes funèbres ou personnalisée),

– faire-part dans un lieu commun, fixe, à hauteur des yeux même en fauteuil roulant (souvent aux alentours du hall ou de la salle à manger),

– annonce au moment où tous sont rassemblés,

– bougie allumée (code donné à tous qui dispense de mots) qui reste impersonnelle ; celui qui veut savoir peut demander au soignant.

Que dire ? La sobriété de l'état civil suffit avec nom, prénom, âge (repère universel), jour et heure du décès. Plus tard, les renseignements concernant les obsèques sont importants si certains veulent y participer.

Des annonces personnalisées s'imposent pour ceux qui sont plus proches et souvent plus affectés (voisins de table, de chambres, amis, copains…) qui auront un travail de deuil parfois lourd à faire et nécessiteront un minimum d'accompagnement. Pour ceux-là, il peut être aidant de parler des soins prodigués au patient dans sa phase terminale mais aussi de laisser du temps pour le récit et la remémoration du lien mutuel, surtout si la mort a été brutale.

Les patients ont besoin de vivre le deuil. Certains s'offusquent parfois d'être invités à se joindre à une animation de variétés alors qu'ils aspirent à rester seuls pour se recueillir. C'est le respect des codes culturels du deuil et de l'état d'âme de l'endeuillé qui sont ici négligés.

La communauté des familles accompagnantes

L'importance de relations sociales entre proches de patients en fin de vie s'explique par le besoin de « consommation relationnelle » et de « pulsion affiliative »[1] particulièrement précieuses en ce temps de souffrance morale. Des proches éprouvent le besoin de se tenir hors de la chambre, dans des lieux communs et recherchent aussi la compagnie d'autres familles. Cer-

1. COSNIER J. — *Psychologie des émotions et des sentiments.* Retz, Paris, 1994.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

tains même peuvent visiter d'autres patients. Ces échanges élargis, ces conversations et partages d'un vécu similaire avec d'autres familles offrent une possibilité « d'empathie d'affects : partie affective du support social, extrêmement efficace par ses effets antistress ». Les proches peuvent se sentir moins seuls pour supporter le quotidien. Ce qui les frappe en frappe d'autres ; en parler est possible. Se rattacher à un groupe par similitude d'épreuves est consciemment ou inconsciemment une ressource et une stratégie d'adaptation efficace. Constater comment les autres vivent l'épreuve, comparer, se rassurer, anticiper, permet d'apprivoiser l'avenir. Le partage de ressenti et de vécu permet déjà un travail de prédeuil. Des liens noués entre proches pendant la maladie peuvent perdurer après la mort par des visites, des appels téléphoniques ou échanges de lettres, représentant une aide réelle dans le travail de deuil par le partage d'une expérience commune, d'une histoire connue aussi par l'autre. Ces moments peuvent constituer des souvenirs heureux à se remémorer après le décès.

Lors des visites, les proches font souvent un discret « état des lieux » des voisins de chambre. Outre le partage affectif, ces interactions procurent de l'information. Leur manière de s'associer aux deuils des autres familles (même de loin) peut encore être une occasion d'apprivoiser la mort future et de manifester leur solidarité avec ceux qui sont déjà endeuillés.

► *Rôle infirmier*

Il convient d'être présent à cette communauté des proches pour optimiser la qualité des relations familio-amicales et par là même le processus de soin auprès du patient.

À l'image des services de pédiatrie et des « maisons de parents », il convient de faciliter, au sein du service, les échanges sociaux interfamiliaux et d'aménager soigneusement des espaces pour multiplier « les territoires de rencontre ». De même, il est utile de prévoir des lieux de rencontres entre familles et soignants pour des temps de convivialité aussi précieux aux uns qu'aux autres.

Il faut enfin penser et organiser la présence, l'activité et l'encadrement des bénévoles.

Ces temps pour reprendre souffle entre familles, bénévoles et professionnels, créent du lien social. Or, ce lien est mis en péril par l'omniprésence auprès du patient qui isole le proche et modifie les échanges sociaux antérieurs. Il s'agit donc au-delà de la convivialité, d'une mission de santé pour le présent et de prévention du deuil pathologique. On sait en effet comme « la perte ou la déstabilisation des liens familiaux et sociaux engendre des réactions affectives violentes (anxiété, tristesse, dépression) et des troubles psychosomatiques (perte d'appétit, insomnies, etc.) »[1].

1. BRUCHON-SCHWEITZER M., DANTZER R. — *Introduction à la psychologie de la santé.* PUF, Paris, 1994.

DIAGNOSTICS INFIRMIERS PRÉVALENTS EN SOINS PALLIATIFS

Chaque être humain est unique, chaque fin de vie l'est aussi. Cependant, les réactions du patient et de ses proches aux problèmes de santé dans le contexte des soins palliatifs sont souvent similaires.
Nous choisissons ici de développer plus particulièrement huit diagnostics infirmiers prévalents à travers des cas cliniques qui nourrissent, illustrent nos propos et permettent de faire des liens entre théorie et pratique sur le terrain. Il s'agit des diagnostics suivants : « fatigue », « peur », « sentiment d'impuissance », « détresse spirituelle », « anxiété », « perturbation de l'image corporelle », « douleur », « chagrin (deuil) ».
Tous les autres diagnostics infirmiers rencontrés en fin de vie sont inscrits en filigrane dans les différents chapitres de cet ouvrage sans présentation méthodologique de la démarche diagnostique pour laquelle nous vous proposons de consulter les manuels de référence cités en bibliographie.

FATIGUE

Définition[1] **:** « Sensation accablante et prolongée d'épuisement réduisant la capacité de travail physique et mental. »

La fatigue est quasiment inévitable en phase avancée ou terminale de toute maladie. Ce n'est plus une simple diminution de l'énergie liée à un manque de volonté, d'exercice ou de sommeil.
En fin de vie, le malade se plaint d'une asthénie décrite comme une fatigabilité anormale envers l'accomplissement des activités quotidiennes. Cette fatigue est vécue avec détresse tant par lui que par ses proches. Elle entraîne une instabilité émotionnelle, pouvant aller jusqu'à l'irritabilité, l'apathie et le repli sur soi.
Il est important de bien distinguer la fatigue de l'intolérance à l'activité où la personne a un niveau minimal d'activité et peu d'endurance.
En ce qui concerne l'intolérance à l'activité, le soignant peut stimuler avec succès la personne pour l'aider à augmenter ses capacités d'activité et d'endurance.
En ce qui concerne la fatigue, bien que la personne ait parfois le désir de faire des efforts, la sensation d'être vidée de son énergie disparaît difficilement.
Les facteurs d'influence de la fatigue sont multiples :
– Les facteurs liés à la maladie : infections, fièvre, défaillance viscérale, troubles neuromusculaires, endocriniens ou électrolytiques (ex. : insuffisance rénale ou hépatique).
– Les facteurs consécutifs aux traitements : anémie, dénutrition, douleur chez un malade en radiothérapie, nausées vomissements après chimiothérapie…
– Un état dépressif consécutif à l'aggravation de la maladie, des symptômes et à la prise de conscience d'une mort possible.

1. ANADI — *Diagnostics infirmiers. Définitions et classification 1995-1996.* Traduction française par l'AFEDI et l'ANADIM. InterEditions, Paris, 1996.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Lors de nos interventions, nous savons que les facteurs d'influence de la fatigue ne pourront pas être totalement éliminés. Par conséquent, nos objectifs sont d'aider la personne et sa famille à s'adapter à un état de fatigue chronique et à trouver des stratégies cherchant à conserver l'énergie qui reste :

– Rechercher les causes en collaboration avec le malade.
– Lui donner des explications adaptées et le rassurer.
– Traiter le symptôme, lorsque cela est possible, par des actions en concertation avec l'équipe médicale.
– L'inviter à exprimer ses sentiments au regard de cette fatigue.
– L'inciter à reconnaître les capacités, forces, intérêts qui lui restent en les valorisant.
– L'aider à noter les moments précis d'épuisement au cours de la journée et à adapter ses traitements et activités en conséquence.
– L'amener progressivement à déléguer les tâches qu'il ne peut plus accomplir, tout en sachant que la dépendance est source de souffrance et de modification de l'estime de soi.
– Lui proposer, ainsi qu'à ses proches, des moyens simples pour limiter la perte d'énergie et la fatigue tels que l'aménagement de l'espace où il vit, un regroupement des soins d'hygiène et de certains pansements, des activités divertissantes, une relaxation, un toucher-massage de détente et un partage des émotions. Aménager des temps de repos, de récupération planifiée et concertée avec les personnes qui gravitent autour de lui (professionnels, famille…) pour éviter les réveils intempestifs.

PEUR

Définition[1] **:** « Crainte reliée à une source identifiable que la personne peut confirmer. »

Dans le dictionnaire *Larousse* de 1994, la peur est définie comme « un sentiment d'inquiétude éprouvé en présence ou à la pensée d'un danger réel ou supposé d'une menace ».
Lors de sa première conférence en 1973, la NANDA[2] a répertorié ce diagnostic infirmier et a décrit quatre niveaux (peur légère, modérée, sévère ou panique). Ce n'est qu'en 1980, qu'elle a supprimé ces niveaux et les a réservés à l'anxiété.
La peur est un phénomène psychologique (émotionnel) et physique qui se manifeste lorsque la personne prend conscience du danger qui la menace. Ce danger ressenti est plus ou moins franc, soit vraiment identifiable, soit suggéré par différents indices ou symptômes. Dans le contexte de la maladie grave potentiellement mortelle, elle est souvent concomitante avec l'anxiété.
Plusieurs facteurs sont liés à la maladie terminale : multiples pertes fonctionnelles (invalidité, amputation d'une partie du corps), troubles cognitifs et sensoriels. *Certains facteurs responsables de peur résultent des traite-*

1. ANADI — *Diagnostics infirmiers. Définitions et classification 1995-1996.* Traduction française par l'AFEDI et l'ANADIM. InterEditions, Paris, 1996.
2. NANDA : *North American Nursing Diagnosis Association.*

ments (anesthésie, interventions, investigations invasives, radiothérapie, chimiothérapie…). *D'autres facteurs dépendent du contexte*, de la durée et des conditions d'hospitalisation (douleurs, menace de l'estime de soi, risque d'abandon ou de rejet, manque de connaissance, milieu inconnu, absence de soutien).

La peur a pour *caractéristiques essentielles* un sentiment d'effroi, de terreur et d'appréhension que le malade peut nommer. Les réactions instinctives qui y font suite sont plus ou moins adaptées, à la fois motrices et physiologiques. Les mécanismes de défense psychologiques d'adaptation diffèrent selon les individus et l'intensité de la peur. Les caractéristiques peuvent être la fuite, l'immobilité, l'évitement, l'inhibition, la dissimulation, le repli sur soi, la dépression ou au contraire le combat, l'hypervigilance et l'agressivité.

Les signes physiques sont des réactions viscérales ou somatiques :

– appareil locomoteur (crispation, tremblements, asthénie),
– appareil urinaire (pollakiurie, mictions impérieuses),
– appareil cardio-vasculaire (palpitations, tachycardie, augmentation de la pression artérielle),
– appareil respiratoire (polypnée, souffle coupé, essoufflement),
– appareil gastro-intestinal (nausées vomissements, anorexie, sécheresse de la bouche et de la gorge, diarrhées ou besoins impérieux),
– état cutané (rougeur et pâleur, paresthésie, sueurs),
– perception et système nerveux (insomnie, cauchemars, agitation, irritabilité, malaises, manque de concentration, regard inquiet ou absent).

Il existe aussi des *signes comportementaux* (verbalisation excessive, questions répétitives) accompagnés d'une exigence accrue envers le personnel soignant.

Les actions infirmières ont pour objectifs de répondre à un besoin de sécurité du malade lié à la menace qui pèse sur lui. La peur peut souvent être canalisée, contrôlée avec l'aide des professionnels et devenir source d'adaptation.

L'objectif premier de l'infirmière est d'aider la personne en fin de vie à exprimer sa peur.

Dans un second temps, elle l'aide à faire face à la menace. Elle s'efforce de lui procurer un sentiment de sécurité en créant une atmosphère rassurante, en restant calme et en lui enseignant des moyens de se détendre (relaxation, respiration accompagnée, toucher-massage de détente, musicothérapie…). L'infirmière l'amène à avoir une vision réaliste de la situation en l'invitant à préciser sa pensée, les généralisations ou les suppositions qu'elle émet. En aucun cas, elle ne doit nier la réalité, la maladie, la douleur ou la mort qui se profilent. Elle favorise au contraire la discussion ouverte en respectant le rythme du malade dans l'expression de ses sentiments. Pour l'aider à mieux maîtriser sa peur, elle l'encourage à participer aux soins, l'informe à l'avance des examens et lui en donne les résultats. En collaboration avec ses proches, elle recherche les activités qui lui permettent de se distraire, de canaliser ses émotions et respecte ses besoins spirituels.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

SENTIMENT D'IMPUISSANCE

Définition[1] **:** « Impression que ses actes seront sans effet. Sentiment d'être désarmé devant une situation courante ou un événement immédiat. »

Tout être humain ressent plus ou moins un sentiment d'impuissance à certains moments de sa vie.

On relève deux sortes de sentiments d'impuissance : le *sentiment d'impuissance chronique et le sentiment d'impuissance situationnel*. Le sentiment d'impuissance chronique (intégré à la personnalité) affecte la vision de l'avenir, les ambitions, le mode de vie, les attitudes et les relations interpersonnelles de la personne. Le sentiment d'impuissance situationnel apparaît lorsqu'une personne sent qu'elle n'a aucun pouvoir sur un événement précis ou une situation donnée.

Le sentiment d'impuissance se distingue de la perte d'espoir en ceci : la personne désespérée ne voit aucune solution à son problème ou aucun moyen d'obtenir ce qu'elle désire, même si elle se sent maîtresse de sa vie, tandis que la personne qui se sent impuissante peut voir une solution à son problème, mais est incapable d'agir parce qu'elle a l'impression de ne pas maîtriser son destin ou de ne pas avoir les ressources nécessaires pour y parvenir. Un sentiment d'impuissance qui persiste peut aboutir à une perte d'espoir.

Chez certaines personnes, le sentiment d'impuissance apparaît après une succession de grandes épreuves, alors que chez d'autres, il peut naître suite à des incidents relativement mineurs.

On distingue deux types de personnalité : la *personnalité volontariste* (la personne se reconnaît le pouvoir d'agir et de décider) et la *personnalité passive* (elle abandonne le pouvoir à des conditions qui lui sont extérieures et étrangères). La personnalité à dominante volontariste pense pouvoir modifier le cours des événements par son comportement, ses actions et ses caractéristiques. La personnalité passive s'en remet davantage au destin, à la chance, aux gens influents, et à certaines forces complexes et imprévisibles, qui lui semblent dicter le cours des événements. Malade, la personnalité volontariste cherchera d'elle-même à recouvrer la maîtrise de sa situation, alors que la personnalité passive doutera de ses capacités à en infléchir l'issue.

Une maladie grave ou chronique, une maladie particulièrement invalidante, le manque d'expérience de la maladie, des examens ou des tests diagnostiques longs ou effractifs favorisent l'apparition d'un sentiment d'impuissance.

Le sentiment d'impuissance est un état subjectif, aussi l'infirmière doit-elle valider son hypothèse auprès de la personne elle-même.

Miller[2] a relevé sept sources de pouvoir : la force et les réserves physiques, la force psychologique et le réseau de soutien, une image positive de soi, la capacité énergétique individuelle, les connaissances, la motivation et le système de croyances (Miller, 1983 ; Spielman, 1986)[3].

1. ANADI — *Diagnostics infirmiers. Définitions et classification 1995-1996.* Traduction française par l'AFEDI et l'ANADIM. InterEditions, Paris, 1996.
2. MILLER — « Psychological bulletin n° 80-286 ». *In* CARPENITO L.J., *Manuel de diagnostics infirmiers*, InterEdition, 5e édition, Paris, 1995.
3. *Ibid.*

La disparition d'une ou de plusieurs de ces ressources peut entraîner un sentiment d'impuissance.
Averill[1] (1973) distingue trois sortes de pouvoir : le pouvoir comportemental, le pouvoir cognitif et le pouvoir décisionnel. En permettant à la personne de participer à ses soins, on accroît son pouvoir comportemental. En lui permettant d'acquérir des connaissances, de donner son avis et d'obtenir des commentaires sur ses opinions, on augmente son pouvoir cognitif. Enfin, en lui permettant d'utiliser ses facultés cognitives, on favorise son pouvoir décisionnel.

Le sentiment d'impuissance présente plusieurs degrés de sévérité :

- *Gravité sévère se manifestant par :*
 - Des propos indiquant le fait de ne pouvoir contrôler ou influencer la situation, son issue ou les soins personnels.
 - Une dépression face à la détérioration physique qui progresse en dépit de l'observance des traitements.
 - Une apathie.
- *Gravité moyenne se manifestant par :*
 - Une non-participation aux soins ou à la prise de décision lorsque l'occasion se présente.
 - L'expression d'insatisfaction et de frustration face à l'incapacité d'accomplir les mêmes tâches et/ou activités qu'auparavant.
 - Une indifférence face à ses progrès.
 - L'expression de doutes quant à sa capacité de bien exercer son rôle.
 - Une réticence à exprimer ses véritables sentiments.
 - Une passivité.
 - L'incapacité de s'informer sur ses soins.
 - Une dépendance envers autrui pouvant se traduire par de l'irritabilité, du ressentiment, de la colère, et un sentiment de culpabilité.
- *Faible gravité se manifestant par :*
 - L'expression d'incertitude face aux fluctuations de son niveau d'énergie.
 - Une passivité.

SITUATION CLINIQUE : MONSIEUR ARMAND

M. Armand, 59 ans, marié, père de sept enfants, est né en Algérie. Il est musulman pratiquant. Son épouse a un diabète compliqué et ne peut se prendre en charge seule. Il assure le quotidien de cinq de ses enfants qui vivent au foyer et sont sans emploi. Il parle difficilement le français et a peu de connaissances en matière de santé. Atteint d'une hépatite B, il est

1. AVERILL — « Psychological bulletin n° 80-286 ». *In* CARPENITO L.J., *Manuel de diagnostics infirmiers*, InterEdition, 5e édition, Paris, 1995.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

hospitalisé pour des douleurs insupportables, majorées par l'absorption de nourriture et les activités quotidiennes avec une sensation de malaise. Le médecin prescrit une faible dose d'antalgique opioïde associée à un antiémétique et à un régulateur du transit intestinal. M. Armand est rapidement soulagé. Sachant que le manque d'information suscite chez lui beaucoup de craintes, il lui explique les causes probables de sa douleur. Il utilise un langage simple pour qu'il comprenne. Il lui annonce qu'au regard du bilan biologique et des symptômes qu'il présente, il peut s'agir d'une pancréatite aiguë ou d'un cancer.

Les jours suivants, ses douleurs augmentent et il présente des troubles du sommeil et de l'humeur, des cauchemars le réveillent. L'anorexie a provoqué un amaigrissement de dix kilos et une altération de son état général.

M. Armand redoute d'avoir une grave maladie que les médecins ne pourront peut-être pas guérir. Il est agité, le fait de recevoir de la morphine signifie pour lui sa mort prochaine. Il est transféré dans un autre hôpital pour une laparotomie exploratrice. L'examen réalisé signe le diagnostic de cancer du pancréas mais M. Armand n'a pas encore l'information.

Il revient en larmes, paniqué, douloureux et désespéré, en ayant pris conscience de la gravité de sa maladie. Il évoque la mort de ses parents restés en Algérie.

Les infirmières ont l'impression que ses fils lui transmettent aussi leurs peurs. Dans un climat de grande agressivité et des éclats de voix, ils rejettent la responsabilité de l'aggravation des symptômes de leur père sur l'équipe médicale. Ils sont dans l'incapacité de se soutenir mutuellement et se retrouvent à plusieurs chaque après-midi, dans la chambre de leur père, tendus, le manteau sur le dos et silencieux autour du lit.

M. Armand manifeste une extrême tension, une nervosité, une diaphorèse associée à des changements de tonalité de voix et un besoin constant d'avoir quelqu'un à son chevet.

Les infirmières posent le *diagnostic infirmier de peur*	
Facteurs d'influence	*Caractéristiques*
** Liés à la maladie :* – l'absence de confirmation précise de sa maladie et de sa localisation, – la douleur qui progresse, l'amaigrissement et l'altération de son état général.	L'attention du malade est focalisée en permanence sur son problème de santé. Il verbalise sa peur de mourir et de souffrir.
** Liés au traitement :* la représentation qu'il se fait de la morphine.	Il demande à une infirmière s'il va guérir de cette maladie puisque c'est si difficile de le soigner, que ses douleurs accompagnées de nausées et vomissements s'amplifient et qu'il maigrit.

Suite ▶

Les infirmières posent le *diagnostic infirmier de peur*	
Facteurs d'influence	*Caractéristiques*
** Liés à son entourage :* les difficultés d'adaptation de ses proches (agitation, agressivité, non communication avec lui).	Il évoque sa mort de façon détournée, en parlant de la mort de ses parents, de la peine de ses enfants et du devenir de son épouse diabétique, presque aveugle. Il dit faire des cauchemars chaque nuit. Les soignants remarquent des signes physiques témoins de sa peur : – une agitation, – une polypnée bruyante, – une diaphorèse, un changement de timbre de sa voix, – des pleurs qu'il ne peut contenir, – un regard sidéré qui interroge et un visage qui est tantôt très rouge, tantôt livide, – une sécheresse buccale, – une tachycardie.

Face à cette peur verbalisée par M. Armand et aux conséquences de sa maladie sur son entourage, l'équipe se mobilise et met en place diverses actions.
Le médecin et les infirmières l'écoutent, le rassurent en ce qui concerne les morphiniques et dédramatisent en lui donnant de l'information sur ce médicament. Ensemble ils réévaluent fréquemment l'efficacité des traitements antalgiques. Le médecin prescrit alors un antalgique morphinique à libération prolongée à raison de 60 mg par jour.
Sans nier la gravité de la maladie, ils répondent aux questions du malade et favorisent les discussions franches avançant dans une vérité, pas à pas…
Lorsqu'il déambule la nuit, les infirmières et aides-soignantes l'invitent à exprimer ses inquiétudes et à nommer ses peurs, ce qui l'apaise considérablement. Pour diminuer ses craintes, les infirmières l'informent des examens envisagés. Elles l'installent à sa demande dans une chambre à deux lits pour qu'il soit sécurisé. Pour l'aider à se détendre, elles lui proposent un toucher-massage de détente du dos. Elles acceptent que l'un des fils vienne pour les repas en dehors des horaires de visite afin de l'encourager à s'alimenter et diminuer sa solitude.
Pour tenter d'atténuer la détresse et l'agitation des proches, pour prévenir les conflits qui auraient des retentissements sur l'état psychologique et la peur du malade, elles s'entretiennent avec eux chaque fois qu'ils en expriment le besoin en dehors de la présence de M. Armand.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Elles comprennent que l'hostilité n'est pas dirigée contre elles et leur permettent d'exprimer leurs sentiments. Elles s'enquièrent de la façon dont ils vivent la maladie de leur père. Elles les invitent à ôter leurs manteaux et à communiquer avec leur père. Elles leur donnent des informations régulières sur l'évolution des symptômes, sur les traitements antalgiques, sur les examens complémentaires programmés et sur les moyens d'aider leur père à contrôler sa peur (l'aider à s'occuper, à parler avec eux, prier, se promener dans la salle des familles).
L'intensité de la peur du malade diminue car il se sent soutenu pour faire face à la situation, ses douleurs sont mieux contrôlées et il n'a plus de nausées ni de vomissements. Toutefois, un sentiment de menace persiste du fait de la gravité de sa maladie.
Après cinq jours d'hospitalisation, suite à un nouveau scanner, les médecins constatent l'évolution rapide de la tumeur et décident d'annoncer à M. Armand qu'ils pourraient entreprendre une radiothérapie puis dans un second temps une chimiothérapie.
Ces propositions thérapeutiques tourmentent M. Armand, il exprime d'abord franchement sa colère et son insatisfaction envers le service qu'il considère comme peu compétent, convaincu qu'une intervention chirurgicale aurait réglé son problème.
M. Armand apprend par ailleurs que son employeur vient de faire faillite et licencie tout son personnel. Chef d'équipe très volontaire dans une entreprise du bâtiment, il se voit contraint brutalement d'abandonner ses responsabilités professionnelles. Il dit : « Je ne suis plus rien », et redoute de ne plus pouvoir subvenir aux besoins des siens.
Mme Armand, en lien avec tout ce qui arrive à son époux, déprime ; elle pleure beaucoup et s'alimente mal. Son diabète est déséquilibré et elle fait de nombreux malaises. M. Armand a l'impression que tout lui échappe, il se sent impuissant et incapable d'agir pour surmonter tous ses problèmes. Il est apathique et se plaint maintenant de douleurs abdominales permanentes, diffuses toute la journée, de pesanteurs gastriques accompagnées de nausées vomissements. Il est incapable de se déplacer hors de sa chambre et a des difficultés à effectuer sa toilette au lavabo.

Les infirmières posent le *diagnostic infirmier sentiment d'impuissance*	
Facteurs d'influence	*Caractéristiques*
** Liés à la maladie :* – un état de sidération survient après l'annonce de la maladie grave potentiellement mortelle, – une accentuation progressive de son incapacité de réaliser les autosoins quotidiens, des douleurs recrudescentes et difficilement contrôlables.	– Monsieur Armand exprime spontanément sa colère et son insatisfaction envers le service, – ses propos indiquent qu'il ne peut contrôler la situation : *« Je ne suis plus rien, je me sens complètement impuissant face à tout ce qui m'arrive. »*

Suite ►

Les infirmières posent le *diagnostic infirmier sentiment d'impuissance*	
Facteurs d'influence	*Caractéristiques*
** Liés au contexte socioculturel :* – son manque de connaissance en matière de santé et sa culture, – la perte de son travail et de ses responsabilités professionnelles, – la crainte de manquer d'argent et de ne plus assurer ses rôles sociofamiliaux, – l'aggravation de l'état de santé de son épouse.	Les infirmières constatent son hésitation à prendre des décisions concernant les traitements, à donner son accord pour débuter la radiothérapie. Après un épisode d'agressivité puis de tristesse face à la détérioration physique qui s'accentue, elles perçoivent une nonchalance, une insensibilité proche d'une résignation. Il verbalise une perte d'estime de soi et doute de ses capacités d'exercer son rôle de père et d'époux étant donné la baisse de ses revenus, la diminution de ses responsabilités et son absence du foyer familial. Il est passif, ne participe pas aux soins et refuse parfois de parler de ses sentiments.

En cette période de crise, l'objectif des infirmières en collaboration avec les autres membres de l'équipe est de soutenir M. Armand et les différents membres de sa famille pour les aider à mobiliser leurs ressources, pour qu'il puisse retrouver une certaine puissance et lutter pour sa propre santé.
Les infirmières s'entretiennent avec lui pour soutenir l'espoir. Elles tentent de savoir comment il envisage l'avenir, quelles sont ses ressources. Elles lui manifestent de l'intérêt. Dans une écoute active, elles accueillent la colère puis la tristesse de M. Armand et de ses proches. Elles l'incitent à exprimer son insatisfaction, ses doutes, ses inquiétudes, ses sentiments et acceptent sa passivité. Elles l'aident à identifier les facteurs sur lesquels il peut agir et établissent en accord avec lui des objectifs à atteindre :
– donner sa réponse concernant la radiothérapie,
– signaler l'augmentation de sa douleur, la présence d'autres symptômes,
– déterminer les soins qu'il désire faire seul et ceux pour lesquels il a besoin d'aide,
– choisir des aliments que ses proches peuvent lui apporter.

Elles valorisent ses progrès et initiatives. Elles lui donnent au fur et à mesure les informations indispensables pour lui permettre de se situer comme partenaire de soins. Elles veillent à respecter son intimité lorsqu'il prie avec ses proches. Elles collaborent avec sa famille et évaluent les facteurs susceptibles d'augmenter leurs difficultés. Ainsi, elles découvrent que l'épouse diabétique a des troubles de la vue et est en perte d'autonomie, que leurs cinq enfants sont sans travail et vivent avec leurs parents.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

M. Armand ne pouvant plus répondre aux besoins financiers de ses proches, et n'étant plus en mesure de fournir l'aide requise à son épouse, elles leur proposent de rencontrer l'assistante sociale. Celle-ci obtient une aide financière pour le loyer. M. Armand décide de continuer ses traitements pour lui-même et pour ses enfants. Les enfants se relaient pour ne pas laisser leur mère seule. La radiothérapie est effectuée et M. Armand débute ensuite sa première cure de chimiothérapie. Il rentre à son domicile en attendant la deuxième cure.
Malheureusement, M. Armand est à nouveau hospitalisé au bout de 9 jours pour altération de son état général et fièvre persistante à 38°. Il ne s'alimente plus, est constipé, a des troubles hépatiques, une anémie et une mucite qui augmentent sa dénutrition. Il se plaint d'un manque d'énergie, reste alité, a du mal à accomplir les activités habituelles, met une heure pour effectuer sa toilette et ne désire plus sortir de sa chambre car il sent que ses jambes ne le portent plus. Les aides-soignantes et les infirmières notent une fonte musculaire importante et un ralentissement de tous ses gestes. La majoration de ses douleurs nécessite la mise sous morphine par voie sous-cutanée continue à raison de 100 mg. M. Armand dit être épuisé, ne dort plus et pense que sa maladie s'aggrave : « mes forces m'abandonnent, j'ai peur, je vais mourir. »

Les infirmières posent le *diagnostic infirmier de fatigue*	
Facteurs d'influence	*Caractéristiques*
** Liés à la maladie :* – une majoration des douleurs, des troubles hépatiques, – des troubles nutritionnels et une anémie, – des déséquilibres électrolytiques. ** Liés au contexte :* degré élevé de stress, peur de l'avenir, peur de mourir et retentissement de la crise sur la famille.	Il se plaint d'un manque constant d'énergie et dit « Mes forces m'abandonnent ! ». Il éprouve des difficultés à accomplir les activités courantes, se laver, marcher… Selon lui, les facteurs responsables de son asthénie sont liés aux thérapeutiques. Il présente plusieurs effets secondaires de la chimiothérapie et de la radiothérapie (une anémie sévère, une mucite, des troubles nutritionnels et de la fièvre). Il explique que son degré élevé de stress augmente son intolérance à l'activité et perturbe son sommeil : « Si l'on pouvait me faire des examens, je serais tranquille. » Les infirmières et aides-soignantes repèrent lors de la toilette une fonte musculaire, des forces diminuées et des mouvements limités et relativement lents.

Les causes de la fatigue ne pouvant pas toutes être éliminées, les interventions infirmières visent à l'aider à s'adapter à un état d'épuisement physique qui va durer.

Les infirmières signalent au médecin les troubles du sommeil et la dénutrition. Elles font appel à la diététicienne pour adapter l'alimentation selon ses goûts et proposer des suppléments alimentaires. Sa famille apporte des plats algériens. Elles invitent ses proches à l'aider à trouver des sources d'espoir. Ils prient ensemble dans sa chambre. Les soignants découvrent l'attachement de M. Armand à son pays natal et l'encouragent à en parler. Les rendez-vous d'examens sont décalés en fin de matinée et les soignants le laissent dormir un peu plus tard. Les infirmières veillent à ce que tout soit à sa portée dans sa chambre. Elles l'invitent à les solliciter pour réaliser les tâches pénibles. Elles l'aident pour la toilette en respectant son autonomie, sa pudeur, son rythme. Elles aident les proches à trouver des petits moyens d'atténuer sa fatigue (éviter d'être trop nombreux dans sa chambre, parler calmement).
Progressivement, un climat de confiance s'instaure, les enfants sont plus calmes et en mesure d'accompagner et soutenir leur père. Il décède quelques semaines plus tard en leur présence.

DÉTRESSE SPIRITUELLE

Définition[1] **:** « Perturbation du principe de vie qui anime l'être entier d'une personne et qui intègre et transcende sa nature biologique et psychosociale. »

La personne qui approche du terme de sa vie verbalise souvent sa souffrance. Elle peut s'exprimer par la recherche d'un sens à sa vie ou à ce qui lui arrive, une question concernant la vie après la mort, un sentiment de communion avec le monde, l'humanité ou la nature, ou bien par le désir d'une démarche religieuse (rituel ou manifestations religieuses en lien avec une foi spécifique).
Comme l'a si bien démontré Carole Kohler[2], dans son travail de recherche, les besoins spirituels communs à tout être humain sont :
– le besoin d'être reconnu comme une personne ;
– le besoin de relire sa vie et de faire le lien entre les événements ;
– le besoin de quête de sens ;
– le besoin de se déculpabiliser, de se réconcilier, de se pardonner à soi-même ;
– le besoin de croire à la continuité de l'homme, de laisser une trace vivante, de s'ouvrir à la transcendance, à une force, à un dieu.

Ces besoins s'inscrivent dans un rapport au temps passé, à venir mais aussi au temps présent dans le souci de lui donner du sens. Variables pour une même personne d'un jour à l'autre, d'un moment à l'autre, selon ce qu'elle est en train de vivre.

1. ANADI — *Diagnostics infirmiers. Définitions et classification 1995-1996.* Traduction française par l'AFEDI et l'ANADIM. InterEditions, Paris, 1996.
2. KOHLER C. — *Besoins spirituels et pratique infirmière : une quête de sens.* Mémoire en sciences de la vie, mention soins, option sciences infirmières, université Paris-nord, UFR Santé médecine biologie humaine, Bobigny, 1997.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

La personne humaine les porte en elle tout au long de sa vie ; elle les vit de façon plus intense à l'heure où la maladie grave ou la perspective de mourir s'imposent à elle.

Nous pouvons dire en quelque sorte que la spiritualité relève d'un questionnement alors que la croyance et la pratique religieuse sont une recherche de réponses.

Pour pouvoir percevoir le cheminement spirituel du mourant, nous devons être conscients de notre propre chemin spirituel ou religieux et oser nous « aventurer » dans ce partage sans imposer nos propres croyances, valeurs et schéma du monde.

Cet *accompagnement spirituel* au sens large a pour *objectifs :*

– de soutenir la personne malade dans son cheminement ou travail de deuil ;
– de l'aider dans sa recherche sur les grandes questions existentielles en lien avec la vie et la mort ;
– de l'aider à s'appuyer sur ses convictions religieuses.

Le malade en fin de vie choisit souvent un soignant pour être témoin de sa détresse spirituelle. En remplissant cette fonction de témoin, nous pouvons repérer *les caractéristiques essentielles* de cette détresse en lien avec la souffrance et la mort imminente :

– un découragement ou un désespoir pouvant aller jusqu'au désir de mourir ;
– une agressivité, une colère, un sentiment d'impuissance, du ressentiment ou une culpabilité face au sens de sa vie, à la souffrance et à la mort ;
– une souffrance silencieuse, un sentiment d'être abandonné, un repli sur soi ;
– un sentiment que la vie est dénuée de sens ;
– une relecture négative de sa vie ;
– un détachement émotionnel face à soi-même et son entourage ;
– une remise en question du système de croyances et de valeurs antérieures ;
– une recherche exacerbée de soutien spirituel ou un ébranlement de la foi.

Certains facteurs liés à la maladie contribuent à cette détresse.

– l'épuisement physique, les modifications corporelles, la perte d'autonomie et la douleur.
– l'incapacité du malade d'observer ses pratiques religieuses habituelles, certains programmes thérapeutiques ou régimes alimentaires qui vont à l'encontre de ses croyances peuvent le déstabiliser et provoquer de la culpabilité. L'infirmière qui perçoit une détresse spirituelle le *transmet au reste de l'équipe* afin de soutenir le malade et *mettre en place un certain nombre d'actions :*

– Accorder du temps à la personne, être à l'écoute et respectueux de ses convictions, sentiments et doutes. Lors d'un conflit entre les croyances et les programmes thérapeutiques, donner des informations sur les traitements, les régimes, les objectifs de soins, afin d'aider la personne à prendre une décision éclairée.
– L'aider à observer ses pratiques religieuses.
– Respecter le temps de prière et planifier les soins en conséquence.
– Respecter l'intimité du malade, fermer la porte, mettre un rideau, éteindre la télévision, la radio.
– Informer la personne des services religieux et l'aider à s'y rendre si elle le souhaite.

– Lui proposer d'appeler un ministre de son culte pour célébrer un service ou un rite.
– Lui proposer de se faire apporter des objets qui se rapportent à son culte.
– Respecter les habitudes d'hygiène personnelle, les pratiques alimentaires, jeûne, aliments spéciaux, dans la mesure du possible.
– Permettre de porter des vêtements et des bijoux à valeur religieuse.
– Proposer à la personne de lire un texte avec elle, de prier, de méditer (dans les limites de notre propre confort).
– Accepter de parler de l'au-delà, des désirs et des peurs du moment de la mort, des erreurs, des regrets, du ressentiment, de l'inachevé, de l'héritage, de la continuité mais aussi de tout ce que le malade considère comme positif dans sa vie.

Ces diverses actions fournissent au malade une certaine liberté vis-à-vis du passé, lui permettent de diminuer son anxiété et sa culpabilité, voire parfois de les dépasser.

SITUATION CLINIQUE : MONSIEUR GEORGES

Monsieur Georges est un homme de 44 ans, divorcé, sans enfant, sans travail, qui vit dans un foyer. Sa situation socio-économique est précaire et son réseau de soutien inexistant. Monsieur Georges est gai, optimiste et doué d'un humour agréable qu'il utilise pour surmonter ses difficultés. Il a été baptisé, mais a perdu la foi.
Sa maladie a été découverte par l'apparition d'adénopathies cervicales. Le scanner thoracique met en évidence des métastases pulmonaires avec image en lâcher de ballon, mais son cancer primitif reste inconnu. Il reçoit plusieurs cures de chimiothérapie. Une première aggravation a lieu lors d'un épisode infectieux et des crises convulsives. Monsieur Georges chute, a des hématomes du visage, une paralysie du bras droit et une aphasie partielle.
Un scanner cérébral montre des métastases cérébrales pour lesquelles des séances de radiothérapie sont envisagées. Monsieur Georges est submergé par l'anxiété. Il présente une négligence de l'hémicorps paralysé. Il a des mouvements très vifs, détourne son regard, respire bruyamment, soulève son bras paralysé, le cogne, le laisse retomber sur le lit et d'un air désespéré, lui parle comme à un étranger. Il présente une altération des opérations de la pensée, se rend compte qu'il a des troubles de mémoire et de concentration.
Ayant de grandes difficultés à s'exprimer, il fait des efforts pour se contenir et rester calme. Il est triste, en colère et devient agressif envers les soignants. Il éprouve des difficultés à verbaliser sa souffrance du fait de son aphasie et de ses mécanismes d'adaptation habituels (la dérision et le déni). Se sentant en sécurité et encouragé par l'infirmière, il dit d'une part : « Je sens que c'est la fin, je n'ai plus d'espoir » et d'autre part : « Je ne comprends pas pourquoi je ne peux plus parler comme avant, ni me servir de mon bras alors que ma maladie est localisée aux poumons. »

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Petit à petit, son comportement change, il n'utilise plus l'humour qui est son moyen habituel de défense contre l'anxiété.
L'infirmière sait que l'équipe médicale lui a expliqué la nouvelle localisation de sa maladie. Elle lui demande s'il souhaite revoir le médecin pour obtenir des réponses à ses questions. Monsieur Georges répond qu'un nouvel entretien n'est pas nécessaire et que le fait de parler avec le médecin ne va rien changer pour lui.
Il voit ses forces diminuer, ses douleurs augmenter et son état général s'altérer. Il soupire, hausse les épaules quand on lui parle, tourne la tête, refuse de manger, s'affaiblit et se replie sur lui-même. Lors d'un entretien, il s'effondre en larmes. C'est la première fois qu'il exprime son chagrin. Monsieur Georges est dans une grande détresse morale, les dernières complications survenues l'ont contraint à une prise de conscience brutale de la gravité de son état.

Les infirmières posent le *diagnostic infirmier de perte d'espoir*	
Facteurs d'influence	*Caractéristiques*
L'isolement : monsieur Georges n'a pas le soutien social nécessaire pour faire face à ce qui lui arrive. Il est divorcé, sans enfants, sans travail et vit seul dans un foyer. L'aggravation de sa maladie est brutale, entraînant d'emblée des complications qui ont une incidence sur son autonomie, son apparence physique et son devenir : – un état fébrile et des crises convulsives lors d'un épisode infectieux, – des chutes répétitives provoquant des hématomes et le rendant méconnaissable, – une hémiplégie le cantonnant dans sa chambre d'hôpital, – une aphasie limitant ses échanges avec les soignants et entraînant de l'agressivité, – des troubles de mémoire et de concentration dont il a conscience.	Monsieur Georges dit ne plus avoir d'espoir et sentir que c'est la fin. Il ne souhaite pas d'entretien médical car il pense que cela ne va rien changer. Les infirmières relèvent de nombreuses attitudes en lien avec sa perte d'espoir : – mouvements vifs, regard détourné, respiration bruyante, – bras qu'il laisse tomber d'un air désespéré, – efforts faits pour rester calme sans y parvenir, – soupirs, haussements d'épaules quand on lui parle, détournement de la tête, – refus de s'alimenter, – repli sur lui-même. Il n'utilise plus la dérision et l'humour, est très pessimiste.

Face à cette épreuve, les infirmières posent les actions suivantes :
– Elles l'invitent à exprimer sa colère, ses doutes, ses peurs.
– Elles l'encouragent, dans une relation d'aide authentique, sans masquer la réalité et sans fausses réassurances, à parler des modifications physiques pour qu'il puisse s'adapter à son nouveau schéma corporel.

– Elles organisent avec lui la journée en planifiant son contenu (monsieur Georges n'a plus alors le sentiment que tous les jours se ressemblent).

– Elles le font participer aux soins, l'incitent à multiplier ses soins de bouche, à noter la fréquence de ses selles car son transit est ralenti en lien avec le traitement antalgique morphinique.

– De temps en temps, elles s'autorisent à poser la main sur son épaule pour renforcer le lien et lui montrer leur attention et leur compréhension. Un travail d'apprivoisement est nécessaire, monsieur Georges a besoin de contacts et dit qu'il souffre de la solitude.

– Lors d'entretiens ou au décours des soins, elles l'aident à contrôler son souffle par des exercices de respiration.

– Elles lui demandent si la télévision serait une distraction pour lui. Sachant qu'il ne peut payer, avec son accord, elles font appel à une association pour régler les frais.

– Elles l'aident à se fixer des objectifs à court terme, le temps que la radiothérapie soit efficace car l'équipe médicale espère beaucoup de ce traitement pour améliorer ses douleurs.

Les soignants constatent une reprise de l'espoir. Monsieur Georges parle, marche plus aisément et se déplace dans l'office de soins pour plaisanter avec eux. Il investit un projet de maison de repos.
La maladie progressant, monsieur Georges présente une asthénie importante et des douleurs qui nécessitent un traitement morphinique continu par voie sous-cutanée. Bien que moindre, son anxiété persiste et il a un nouvel épisode de crise convulsive.
Les soignants constatent à nouveau un changement de son comportement. Il ne s'alimente plus, ne dort pas et déambule la nuit. Il s'isole et ne parle plus sauf pour s'opposer à certains soins. Il exprime son désespoir, il a peur de devenir fou pour plusieurs raisons :
Il a parfois l'impression bizarre d'avoir un double bras du côté de son hémiplégie à droite.
Il se rend compte qu'il perd ses facultés mentales, qu'il est parfois désorienté, perd la mémoire et ne trouve pas les mots pour s'exprimer.
Il craint de ne plus rien contrôler.
Il ne supporte plus l'hôpital et la dépendance. Il perd son autonomie et désormais ce sont les aides-soignantes qui font sa toilette. Selon lui, il perd tout et dit : « Je me demande ce qui m'arrive, ma maladie est sans doute ma punition pour ce que j'ai fait endurer à ma femme, je dois payer. Il y a bien longtemps que Dieu m'a oublié, je n'intéresse plus personne. J'ai l'impression de devenir fou. »
Les soignants savent qu'il n'a aucun soutien en dehors du leur, que l'absence de visite de son ex-femme et d'amis du foyer ajoute à sa détresse.
Monsieur Georges ne veut plus entendre parler de son ex-femme et dit avoir fait un trait sur sa famille. Quant aux amis, il n'en a pas et il prétend avoir toujours vécu seul. Culpabilité et sentiment d'abandon se mêlent.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Il se reproche d'avoir coupé les liens avec ceux qu'il aime, dit qu'il est trop tard pour les renouer et pense que personne ne se préoccupe de lui. Il exprime une profonde tristesse et une perte d'estime de soi. Il s'interroge sur son existence, sur la signification de sa souffrance et se reproche d'être responsable de sa propre perte.

Les infirmières posent le *diagnostic infirmier de détresse spirituelle*	
Facteurs d'influence	*Caractéristiques*
M. Georges est en phase terminale de sa maladie à quarante-quatre ans. D'autres facteurs sont liés à la progression de la maladie, tels les douleurs qui le rendent irascible et les troubles cognitifs qui lui donnent l'impression de devenir fou. L'isolement social majore son sentiment de vide spirituel, il ne peut rien partager.	Il se reproche d'être responsable de sa propre perte. Il dit qu'il ne croit en rien bien qu'il ait été baptisé. « Il y a longtemps que Dieu m'a oublié et je n'intéresse plus personne. » Il exprime l'absence de sens de sa vie et se dévalorise : « Je n'ai jamais rien fait de bon. » Il souffre de la perte de l'usage de la parole et de la marche. Il remet en cause sa valeur puisqu'il a tout perdu : son travail, sa femme et sa maison. Il se voit comme inutile pour la société.

Différentes actions sont entreprises par l'équipe pour tenter d'atténuer sa détresse :
– Les infirmières lui disent que tous les membres de l'équipe ont le désir de l'aider, qu'il n'est désormais plus seul.
– Elles manifestent leur intérêt en lui accordant le temps nécessaire pour parler de ses sentiments et ses doutes, sur le sens de sa vie et sur sa foi.
– Elles lui posent des questions sur ses croyances spirituelles, lui demandent s'il est attaché à un culte et souhaiterait voir quelqu'un.
– Elles lui proposent de rencontrer l'aumônière pour qu'il soit moins seul, il accepte.

Lorsqu'il verbalise sa culpabilité et sa colère envers lui-même, elles l'écoutent sans jugement, parfois en silence. Le fait d'en parler peut atténuer son désespoir.
Quand il fait le bilan de sa vie, elles l'invitent à identifier ses ressources antérieures et ce qu'il reconnaît avoir réalisé positivement.
– Les aides-soignantes l'invitent à exprimer ce dont il a besoin et sont attentives aux petits plaisirs qu'elles peuvent lui offrir à travers des collations de son choix.
– Les infirmières l'amènent à préciser ses pensées au sujet de la folie et réalisent qu'il confond épilepsie et folie. Le fait de lui expliquer que ses troubles épileptiques n'ont rien à voir avec une maladie psychiatrique le rassure considérablement.

La psychiatre de la salle le voit à plusieurs reprises et prescrit des anxiolytiques. Les infirmières multiplient leurs visites, l'écoutent, veillent à son confort et lui montrent ainsi que sa vie a du sens et de l'importance pour elles.
Il peut exprimer sa colère contre le destin et contre ce Dieu qui lui a fait vivre une enfance malheureuse en perdant sa mère, et sa souffrance d'aujourd'hui avec sa mort imminente alors qu'il n'a que 44 ans. Monsieur Georges est apaisé car il se sent compris, accepté et soutenu par l'équipe.
L'équipe constate une amélioration de son moral (monsieur Georges reprend petit à petit goût à la vie) et une stabilisation de son état physique jusqu'au jour où il fait une embolie pulmonaire. Cette nouvelle épreuve lui sera fatale mais la veille de sa mort, il a souri et plaisanté avec les infirmières qui lui faisaient un soin de bouche.
Tous les soignants se sont investis dans l'accompagnement de monsieur Georges. au moment précis où il se posait de grandes questions sur sa vie, sur le sens de sa souffrance et sur sa mort. Il ne s'agissait pas bien entendu de lui apporter des réponses, mais surtout de l'aider à affronter ces questions, de le soutenir dans cette tourmente existentielle en lui exprimant chaque jour et chacun à sa manière l'intérêt qu'on lui portait. Cette démarche l'a incontestablement aidé à se sentir vivant jusqu'au bout.

ANXIÉTÉ

Définition[1] **:** « Vague sentiment de malaise d'origine souvent indéterminée ou inconnue. »

La maladie grave entraîne des désorganisations majeures, physiques (modifications corporelles, handicaps, mutilations, douleurs), psychologiques (menace du concept de soi, image de soi, estime de soi, insécurité), familiales (perturbation de l'exercice de rôle parental, conjugal), sociales (perte d'emploi, de statut, de responsabilités) et spirituelles (menace pour l'avenir, perte de sens, bouleversement des valeurs) qui, à leur tour, provoquent une situation de crise chez la personne malade et ceux qui l'accompagnent.

L'anxiété est toujours présente à un niveau plus ou moins important. La personne malade peut être lucide, ressentir un profond malaise et appréhender l'avenir.

En fin de vie, l'anxiété et la peur sont indissociables. Le malade qui pressent ou est informé de l'évolution défavorable de sa maladie peut avoir peur de souffrir ou de perdre son autonomie. Il peut aussi craindre de se sentir différent ou diminué et de voir, par conséquent, ses relations avec son entourage se modifier.

1. ANADI — *Diagnostics infirmiers. Définitions et classification 1995-1996*. Traduction française par l'AFEDI et l'ANADIM. InterEditions, Paris, 1996.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

L'anxiété se manifeste par des signes ou désordres d'ordre physiologique (augmentation de la fréquence respiratoire, cardiaque, de la pression artérielle, insomnies, diarrhées, agitation, sécheresse buccale, sensation de chaud et froid), émotionnel (sentiment d'inquiétude, de tension, de nervosité, de peur, de colère, de tristesse ou d'irréalité, repli sur soi) et cognitif (troubles de mémoire, incapacité de se concentrer, accroissement des idées noires, rumination, passivité). Les manifestations physiques et les comportements observables ne sont pas toujours en lien avec l'intensité de l'anxiété.

Les stratégies d'adaptation à une situation menaçante varient selon les individus, leur personnalité, l'intensité et la durée de la situation.

Charles D. Spielberger[1] a décrit deux types d'anxiété :

– *L'anxiété de personnalité* se manifeste par une prédisposition à être anxieux et à percevoir comme menaçantes des situations courantes. Cela peut conduire jusqu'à nier la situation : c'est le déni, un mécanisme de défense très puissant.
– *L'anxiété situationnelle* ou anxiété transitoire est liée à l'événement.

Il existe plusieurs degrés d'anxiété : légère, modérée, grave et panique.

Raymond Grenier[2] dit : « Toute anxiété n'est pas néfaste… L'anxiété et la peur peuvent servir de motivation aux comportements d'adaptation à l'événement stressant. »

DOULEUR

La douleur est l'une des plus importantes et des plus anciennes préoccupations de l'humanité. Elle figure au premier rang des facteurs ayant influencé le cours de son histoire.

Aujourd'hui, la douleur est d'actualité, faisant grand bruit dans les médias, dénoncée pour être mieux soulagée… !

L'*International Association for The Study of Pain* (IASP) nous en offre cette définition : « Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, en rapport avec une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite comme telle. »

La douleur est donc toujours subjective et personnelle. Elle est complexe car c'est une expérience de vie désagréable où se mêlent quatre composantes indissociables (sensorielle, émotionnelle, cognitive et comportementale).

Cicely Saunders, dans sa grande expérience du soin palliatif, attire notre attention sur la notion de « douleur totale » ou « souffrance totale », c'est-à-dire d'une douleur à la fois physique, morale, sociale et spirituelle[3].

Pour évaluer et soulager une douleur, il est tout aussi nécessaire de comprendre le ou les mécanismes générateurs de douleur qui sont de trois grands types : douleur par excès de nociception, douleur neurogène, douleur psychogène[4].

1. SPIELBERGER C. D. — *Anxiety : current trends in theory and research.* Academic Press, New York, 1972, p. 39.
2. GRENIER R. — *L'infirmière et le client anxieux.*
3. Ouvrage collectif coordonné par D. JAQUEMIN. — *Manuel de soins palliatifs.* Dunod, 2e édition, Paris, 2001.
4. CHAUFFOUR-ADER C., DAYDE M.C. — *Comprendre et soulager la douleur.* Paris, Lamarre, 2008.

Enfin, on distingue la douleur aiguë de la douleur chronique par une notion de temps. La douleur aiguë est d'apparition récente et joue le rôle d'un système d'alarme qui amène le patient à consulter. La douleur chronique, elle, persiste dans le temps (durée supérieure à trois mois) et devient dévastatrice. On parle alors de douleur maladie car elle s'installe progressivement au cœur de la vie du patient et a des répercussions importantes à tous les niveaux (exemples : physique → handicap ; psychologique → dépression ; sociale → perte d'un emploi ; spirituelle → punition infligée par Dieu…).
C'est l'exemple type d'un problème de santé à traiter en collaboration, tant dans les mesures de prévention (risque de…), que dans sa prise en charge curative ou palliative. Arrêtons-nous néanmoins sur les objectifs poursuivis dans une telle démarche :
– Reconnaître la douleur du patient.
– Évaluer cette douleur et mesurer l'efficacité du traitement antalgique ou les méthodes utilisées par le patient pour y faire face.
– Utiliser des moyens complémentaires pour renforcer l'efficacité du traitement par des actes du rôle propre (coordination des soins, toucher-massage, relaxation, recherche de positions antalgiques, immobilisations, relation d'aide…).
– Éduquer le patient et l'aider à replacer les différents traitements de la douleur dans un projet qui lui soit personnel.
– Progresser dans notre cohérence d'équipe.
– Traiter la douleur est une urgence. L'approche du patient douloureux demande à la fois du temps, de la formation et un engagement d'équipe.

SITUATION CLINIQUE : MONSIEUR THIERRY

Monsieur Thierry, âgé de 44 ans, souffre d'un cancer pulmonaire révélé par une pneumopathie isolée. Il est orphelin, a passé son enfance dans une institution. Marié, il est séparé de sa femme, a deux enfants de 16 et 20 ans. Il dit être tombé malade à cause du chômage, de sa marginalisation, de la séparation familiale mais surtout à cause de la vente de leur maison qu'il avait construite lui-même. Dans ses antécédents, on note une hépatite virale et une cirrhose hépatique d'origine probablement alcoolique. Le bilan d'extension est négatif.
Monsieur Thierry est opéré le 25 août pour une intervention à visée diagnostique et thérapeutique. Il s'agit d'un carcinome indifférencié à grandes cellules avec métastases ganglionnaires. La première cure de chimiothérapie débute le 10 septembre, il se sent de plus en plus fatigué et perd du poids.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

De soir en soir, monsieur Thierry se plaint d'une sensation de « mal-être », perturbant son endormissement, il s'agite, son regard est de plus en plus fuyant et il retient l'infirmière par des demandes répétitives.

Les infirmières posent le *diagnostic infirmier d'anxiété*	
Facteurs d'influence	*Caractéristiques*
Pertes multiples (chômage, habitation, statut social). Intervention révélant une pathologie à pronostic vital.	M. Thierry est agité. Son regard est fuyant. Il retient l'infirmière pour des motifs variés. L'équipe de nuit observe une perturbation de l'endormissement. Il dit se sentir mal, avoir une sensation de malaise indéterminé sans en connaître la raison.

Les infirmières recherchent avec monsieur Thierry les moyens de faire diminuer son anxiété et mettent en œuvre les actions suivantes :

– Elles gardent leur calme et reconnaissent la difficulté qu'éprouve monsieur Thierry à faire face à cette pathologie grave, apparue récemment et d'évolution rapide.

– Elles créent un climat de confiance en restant disponibles au-delà du motif de ses appels.

– Elles mettent en œuvre avec monsieur Thierry des actions visant à diminuer son stress, par exemple en laissant une veilleuse allumée et la porte de la chambre ouverte, en venant le voir de façon régulière : des passages infirmiers et aides-soignants sont programmés systématiquement.

– Elles laissent monsieur Thierry s'exprimer librement sur les situations qui provoquent son anxiété et répondent à ses questions sur les thèmes stressants.

– Elles lui permettent des visites d'amis un peu plus tardives, à sa demande.

– Elles aident monsieur Thierry à verbaliser la façon dont il perçoit sa situation et identifient avec lui ses ressources intérieures et les moyens d'adaptation qu'il a déjà utilisés dans des situations antérieures difficiles.

– L'équipe de nuit pratique quelques séances de relaxation et de réflexologie plantaire en début de nuit.

Trois jours plus tard, l'évaluation de la situation met en évidence que monsieur Thierry se sent mieux et récupère une meilleure qualité de sommeil. Il dit spontanément se sentir moins anxieux, en sécurité dans le service et beaucoup plus calme.

Mi-septembre, monsieur Thierry se plaint de douleurs basi-thoraciques droites. Ces douleurs sont permanentes, insomniantes et insuffisamment calmées par 8 comprimés d'*Efferalgan Codéiné* par jour.

Les infirmières posent le *diagnostic infirmier de douleur*	
Facteurs d'influence	*Caractéristiques*
Pathologie évolutive. Anxiété, peur.	Signes objectifs et subjectifs de la douleur.

La première intervention de l'infirmière est d'évaluer rapidement avec monsieur Thierry cette douleur. Elle recueille les éléments suivants par une auto-évaluation :

Localisation de la douleur

Monsieur Thierry localise et décrit sa douleur à la base droite du thorax. Il montre la région douloureuse avec la main posée à plat et dans un mouvement avant/arrière. Il la dessine très précisément sur un schéma corporel mis à sa disposition. Il fait des commentaires sur le bon état de sa cicatrice.

Périodicité de la douleur

La douleur est permanente de jour comme de nuit malgré le traitement antalgique qu'il prend régulièrement. Il s'agite et cherche une posture antalgique.

Description de la douleur

Monsieur Thierry parle d'un tiraillement évoquant une lame de couteau qui rentre dans son côté, une sensation d'oppression, de serrement avec des décharges électriques de temps en temps (1 à 2 fois par heure). Cette description nous indique la présence d'une douleur mixte avec une composante nociceptive et une composante neurogène. Sa respiration est saccadée, ses traits sont crispés évoquant une douleur intense, son langage restreint est focalisé sur la douleur. Monsieur Thierry ne trouve pas de position antal-gique.

Étiologie de la douleur (énoncée par le patient)

Monsieur Thierry pense que la douleur signe une aggravation de son état, cela réactive son anxiété.

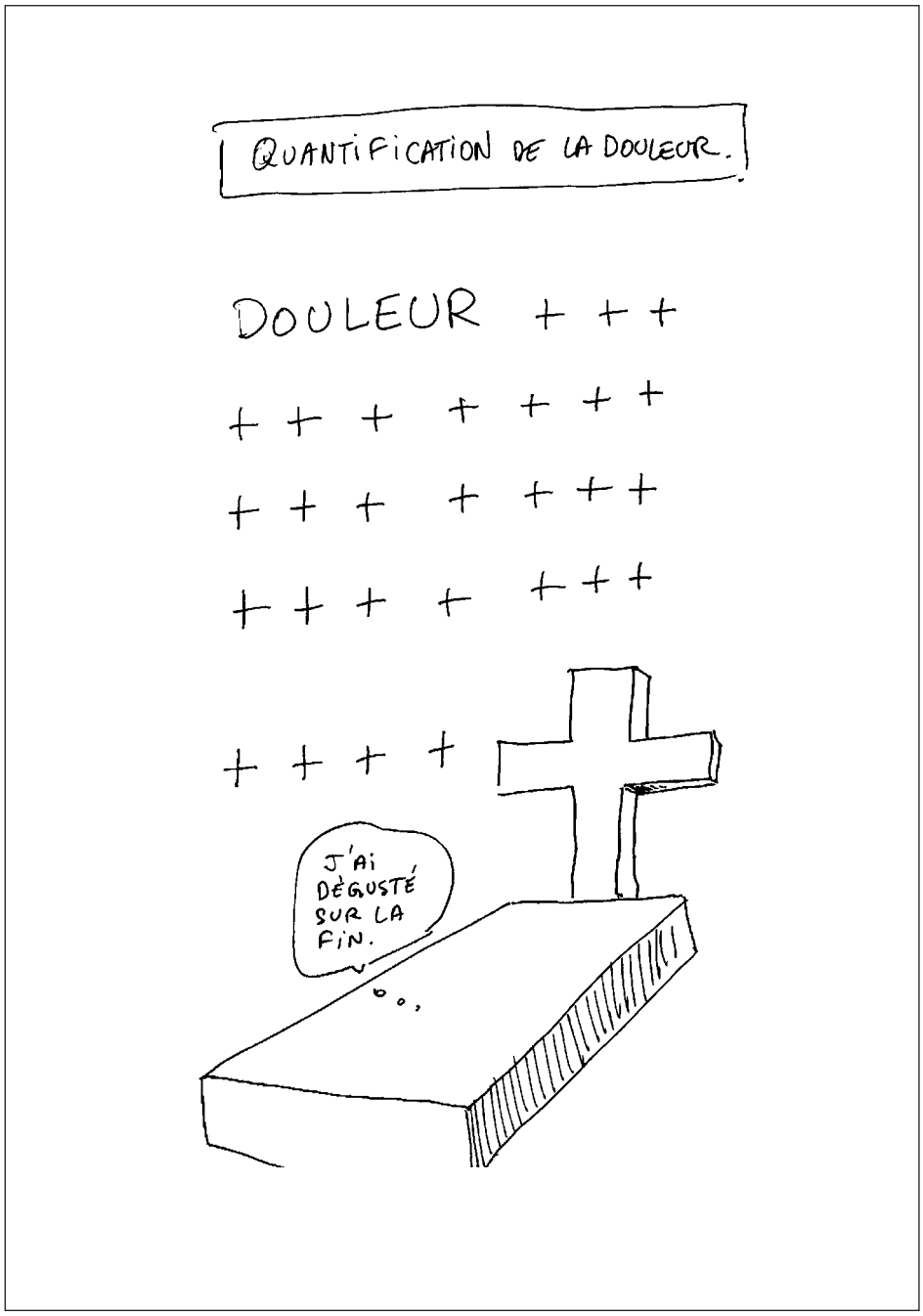
© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Intensité de la douleur

Monsieur Thierry dit n'avoir jamais vécu une douleur aussi atroce. Son EVA[1] est de 9/10. L'infirmière évalue également le retentissement de cette douleur : la respiration de monsieur Thierry est modifiée, il refuse de manger, boit peu, ne peut plus aller à la selle car l'effort de défécation est intense et sollicite trop la respiration. Il est obligé de rester assis dans son lit, penché en avant, il ne peut plus faire sa toilette ni s'habiller. Il se désespère, a peur que l'on ne trouve ni l'origine de la douleur ni un traitement efficace. Il dit : « Qu'est-ce que j'ai bien pu faire pour souffrir autant ? » Il exprime sa peur de la mort. Il se sent incapable de penser à autre chose, ni d'écouter la radio. Il refuse les visites.
À la vue de ces données et de l'examen clinique, le médecin prescrit différents examens complémentaires afin de déterminer l'origine de ces douleurs : un traitement adéquat est commencé.
Après cette première intervention, les infirmières contribuent elles aussi à favoriser le soulagement de monsieur Thierry en :
– Recherchant avec monsieur Thierry une position antalgique.
– En l'installant dans son lit, selon ses indications, en position demi-assise légèrement en avant.
– En l'aidant à se relaxer afin de mieux maîtriser sa respiration et éviter l'affolement.

Elles lui donnent de l'information concernant son nouveau traitement antalgique (respect des horaires de prises médicamenteuses, surveillance des effets secondaires).
Elles planifient des réévaluations régulières et lui proposent de noter les éléments significatifs journaliers concernant sa douleur, sur une grille d'évaluation laissée dans sa chambre.
Dans les heures qui suivent cet épisode, une titration morphinique est débutée. Le soir même, monsieur Thierry se dit soulagé en très grande partie et redevient calme. L'EVA est cotée à 3/10.
Les jours suivants, l'évaluation se poursuivra dans le souci de toujours améliorer l'antalgie en réajustant les réponses médicales et infirmières en fonction des besoins de monsieur Thierry.

1. Échelle visuelle analogique.



Dessin du docteur Philippe Dufour.

IMAGE CORPORELLE PERTURBÉE

Définition[1] **:** « Changement dans la façon dont une personne perçoit son image corporelle. »

L'image corporelle est la somme des jugements conscients et inconscients que l'on porte à l'égard de son corps. Elle englobe les perceptions présentes et passées.

La perturbation de l'image corporelle peut être reliée à différentes étiologies, comme, par exemple, les changements dus au vieillissement, les conséquences d'une maladie chronique, une inadaptation de naissance, ou bien les séquelles d'un traumatisme chirurgical ou accidentel.

Dans ce que vit le patient en phase avancée de maladie grave, nombreuses sont les situations où son image corporelle peut être sévèrement remaniée, pouvant entraîner une altération de l'estime de soi et une perte d'espoir. L'amaigrissement, l'alopécie, l'amputation (mammectomie), les œdèmes, les stomies (trachéotomie, gastrostomie, colostomie) sont en effet à l'origine de bien des souffrances. Ces modifications physiques (témoins de l'aggravation de la maladie et de l'altération de l'état de santé) sont comme l'expression d'une plainte du corps, une plainte visible, évidente, muette, mais tellement présente.

Benjamin Jacobi[2] écrit : « La plainte peut renvoyer au corps propre et au corps d'autrui, elle inscrit le sujet dans le langage et la symbolique, elle vise à permettre la rencontre de l'autre. » C'est en nous, soignants, dans notre corps et notre regard que le patient verra le dégoût, le refus, la peur, ou bien la compassion, la chaleur, l'acceptation inconditionnelle : nous sommes en quelque sorte le miroir reformant, non du paraître mais de l'être, pouvant aider le patient à cheminer vers davantage d'acceptation.

En effet, lorsque l'intégrité physique d'une personne est atteinte, l'image mentale antérieure de son corps et de sa personne est elle aussi atteinte. Pour s'adapter à cette blessure ou à cette perte, la personne a un deuil à vivre. Nous avons à la soutenir et l'accompagner.

SITUATION CLINIQUE : MONSIEUR ROGER

Monsieur Roger, 75 ans, est hospitalisé dans le service de chirurgie viscérale pour un syndrome occlusif. Ancien magasinier retraité, marié, père de trois enfants et grand-père de quatre petits-enfants, il se définit comme un homme très actif, d'ordinaire gai et appréciant la compagnie, il aime également bricoler dans sa maison. Dans ses antécédents, on retrouve une cardiopathie ischémique et une artérite des membres inférieurs qui s'aggrave progressivement. Un amaigrissement de 10 kg en trois mois est à noter.

1. PHANEUF M., GRONDIN L. — *Diagnostics infirmiers et rôle autonome de l'infirmière.* Maloine, Paris, 1994.
2. JACOBI B. — « Souffrances. La plainte ». *Autrement,* n° 142, février 1994, p. 117.

Une intervention chirurgicale est envisagée et permet de poser le diagnostic de cancer colique nécessitant une iléostomie. À son retour de réanimation, l'évolution de monsieur Roger est très favorable, il n'est plus algique, se mobilise de mieux en mieux, il reprend une alimentation adaptée et retrouve de l'autonomie.
Il reste néanmoins très méfiant vis-à-vis de son iléostomie. Ses selles sont fréquentes, liquides, il détourne la tête au moment du change de poche et refuse de descendre à la cafétéria avec sa femme lors de leur promenade quotidienne. Il a peur que sa poche ne se désadapte et qu'il soit souillé. Il dit se sentir mutilé, dégoûté par l'odeur et n'arrive pas à s'habiller avec son propre pyjama.

Les infirmières posent le *diagnostic de l'image corporelle perturbée*	
Facteurs d'influence	*Caractéristiques*
* *Liés à l'intervention* Intervention chirurgicale en urgence, iléostomie, absence d'information préopératoire sur la stomie. * *Liés au contexte* Présence de selles liquides abondantes, permanentes, malodorantes, issues de l'iléostomie. Manque de connaissances des moyens pratiques pour maîtriser la manipulation de l'appareillage. Processus de deuil en cours.	La non-participation aux changements de poche avec détournement de la tête, le refus de sortir en public (peur que la poche « claque »), le sentiment d'être mutilé, dégoûté.

Dans ce contexte où tout est allé très vite pour monsieur Roger, les infirmières décident d'intervenir auprès de lui sous différentes formes :

– Elles offrent à monsieur Roger de la disponibilité pour lui permettre de verbaliser les sentiments négatifs et le stress liés à la présence de l'iléostomie.

– Elles le confortent dans le fait qu'il est normal, dans cette situation, de ressentir de la colère et de la répulsion dans un premier temps. Par des gestes et des attitudes empathiques lors des soins, elles signifient à monsieur Roger que cette perte corporelle ne modifie pas sa valeur humaine.

– Elles évaluent la composante anxieuse, liée au contexte pathologique, dans l'attitude de monsieur Roger.

– Elles travaillent en collaboration avec l'infirmière stomathérapeute afin de trouver le matériel le plus performant, bien adhérent et filtrant les odeurs et font participer monsieur Roger à ce choix.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Monsieur Roger apprécie beaucoup le fait que les infirmières ne le forcent ni à regarder sa stomie, ni à y toucher pour le moment. Il parvient à faire quelques commentaires à l'infirmière quand elle parle de ses gestes de soins.
Il semble moins tendu lorsqu'elle lui parle de son intervention et de son matériel en termes positifs.
Au fur et à mesure, monsieur Roger accepte de regarder les soins et donne son avis pour positionner la poche. L'infirmière stomathérapeute lui propose alors la visite d'une personne ayant subi le même type d'intervention (bénévole à l'association des stomisés), qui a réussi à surmonter ce problème et a repris une activité. Monsieur Roger accepte cet entretien, il sera décisif : il participe de plus en plus à ses soins sans signe de répulsion et porte à nouveau ses propres vêtements. Il retourne à la cafétéria avec sa femme et y rencontre ses petits enfants. Monsieur Roger émet le désir de rentrer chez lui et demande les coordonnées de l'Association des stomisés pour reprendre contact avec son bénévole au domicile. Monsieur Roger rentre chez lui la semaine suivante, il est autonome et sa femme l'aide à adapter ses vêtements pour plus de confort.
Les actions infirmières mises en œuvre et la collaboration avec la stomathérapeute et le bénévole ont permis à monsieur Roger de retrouver son indépendance, de vivre en acceptant la modification de son image corporelle.

CHAGRIN (DEUIL)

Nous sommes confrontées en permanence aux émotions liées aux pertes auxquelles font face les patients en fin de vie et leurs proches (perte d'autonomie, renoncement à un projet, à un idéal de vie, à la bonne santé…). Nous ne pouvons faire l'économie d'en analyser le sens. Les réactions aux pertes entraînent souvent une souffrance insupportable qui submerge parfois tout l'individu et son entourage. Elles demandent, pour l'infirmière qui en est témoin, une capacité d'accueil et d'écoute pour, en particulier, permettre à la personne (patient ou proche) de tout simplement « raconter ».

Comprendre en quoi ce processus est naturel et ce qu'il entraîne comme difficultés à vivre l'instant présent est essentiel. Nous avons donc fait le choix de nous arrêter sur les concepts et connaissances autour du deuil plutôt que de les illustrer par une situation clinique. En effet, si les interventions infirmières conseillées dans nos dictionnaires de diagnostics infirmiers[1] sont précieuses pour la pratique, en revanche les caractéristiques du travail de deuil, réactions à la perte, processus de deuil, et deuils dysfonctionnels (appelés par d'autres professionnels deuils pathologiques ou à risque de le devenir), deux diagnostics infirmiers validés « chagrin (deuil) par anticipation » et « chagrin (deuil) dysfonctionnel », prêtent à confusion.

1. MCFARLAND G. K., MCFARLANE E. A. — *Traité de Diagnostics Infirmiers.* InterEditions, Paris, 1995, p. 564 à 578.

Définitions

Avant de développer les diagnostics infirmiers se rapportant au deuil, arrêtons-nous sur des définitions qui peuvent nous aider à reconnaître, chez le patient ou l'entourage, des problématiques d'attachement, de séparation et de deuil pour lesquelles nous avons un rôle à jouer du fait des conséquences que cela entraîne sur leur santé.

L'attachement. — Il peut être défini comme une « relation discriminative, établie avec un objet ou une personne privilégiée. Le comportement observable consiste en une suite d'interactions qui visent à maintenir et consolider la relation, à provoquer un rapprochement physique. L'attachement apparaît comme un phénomène primaire nécessaire à l'établissement de relations sociales ultérieures satisfaisantes »[1]. L'attachement est créateur de liens avec des personnes, des animaux, des objets, des lieux… et est source de développement d'un sentiment d'appartenance (j'aime et je me sens aimé), d'un sentiment d'intimité (je me sens en sécurité dans cette proximité), de buts et de compétences renforçant l'estime de soi. Tout attachement a une fin qui amène à une séparation. La séparation ouvre le processus de deuil, conduisant l'individu à vivre une expérience émotionnelle d'une extrême profondeur.

La perte. — Elle peut être définie comme la « séparation avec quelque chose qui constitue une partie de l'individu ou qui lui appartient. Ce quelque chose peut être une personne qui vient à lui manquer par décès, ou de toute autre manière qui met fin à la relation (séparation, divorce, maladie[2]…). »
Toute perte significative entraîne la nécessité d'un travail de deuil. S'il s'agit d'une personne, la perte n'est pas forcément liée à la mort qui demeure pourtant le paradigme du travail de deuil même s'il la déborde largement. La mort imprime au deuil un caractère particulier en raison de sa radicalité et de son irréversabilité. Elle oblige au deuil alors qu'une séparation non mortelle laisse toujours au début l'espoir de retrouvailles[3].

Le deuil. — Ce mot qui vient du latin *dolus* de *dolere* (souffrir) se définit comme « un état de perte d'un être cher » (dictionnaire Larousse), comme « une réaction à la perte d'un objet d'attachement » (Freud, 1917). Michel Hanus précise que « le deuil exprime toutes les relations et attitudes consécutives à une perte ou à une séparation »[4].

Le travail de deuil. — C'est le « processus intrapsychique consécutif à la perte d'un objet d'attachement et par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher de celui-ci »[5].

1. BOWLBY J. — *Attachement et perte*. PUF, Paris, 1984.
2. *Ibid.*
3. HANUS M. — *Les deuils dans la vie*. Maloine, Paris, 1994, p. 93.
4. *Ibid.*
5. LAPLANCHE J., PONTALIS J.B. — *Vocabulaire de la psychanalyse*. PUF, Paris, 1998.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Le travail de deuil est consécutif à la perte, (et pas uniquement lorsqu'elle est provoquée par la mort) à toute perte, en particulier d'une valeur, dès lors que ce qui est perdu avait grande importance pour celui qui en est frappé[1].
Le travail de deuil est terminé quand l'endeuillé peut « remplacer l'absence effective par une présence intérieure ». Ce travail mobilise une grande énergie qui démobilise pour le reste[2].
Le **prédeuil** désigne ici le temps d'élaboration psychique de désinvestissement progressif portant sur certaines pertes précédant la mort physique.
Le véritable travail de deuil ne se vit qu'après la perte effective de la personne. Cependant, la spécificité de la maladie grave et terminale amène l'entourage à vivre un certain nombre de pertes progressives et successives qui sont autant de prédeuils : renoncement à un destin et à des projets communs, à l'image physique antérieure de l'autre, à la communication et aux échanges avec lui…
Le proche est obligé de vivre au jour le jour, d'investir le présent comme si l'avenir n'existait pas tout en maintenant une capacité d'espérance, d'échange, de présence et d'énergie, pour lui-même et la personne malade. Il vit une grande part de solitude, d'incertitude. Ce deuil « préparé » n'est pas pathologique. Il permet d'anticiper, sans rupture de relation entre la personne qui vit le deuil et celle qui est objet du deuil non encore accompli par la mort[3].
Le **deuil anticipé** est le « processus psychologique par lequel peuvent passer certains proches déjà pendant l'accompagnement du malade, qui consiste à prendre une grande distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus »[4]. Il empêche une relation proche et est une sorte de mécanisme de défense, de protection pour l'entourage, visant à un détachement précoce, afin qu'au moment de la mort la perte soit moins déchirante. Ce mécanisme est inconscient. Le mourant est peu à peu désinvesti, avant même d'avoir disparu, le proche ne pouvant plus l'investir comme un être vivant. « Il y a comme un épuisement des motivations, un rétrécissement de la relation. »[5]
Le **deuil blanc** désigne la réaction à la perte de la relation d'échange en lien avec une maladie affectant les fonctions supérieures. Ce qui disparaît, ce dont il faut faire le deuil, c'est avant tout de la relation verbale et de la possibilité de communiquer pleinement avec la personne atteinte dans son cerveau. C'est aussi faire face à la perte du rôle, de la normalité, de la prédictibilité et du sens des événements[6].

Formulation et caractéristiques diagnostiques

Tout l'art de soutenir et d'accompagner le processus naturel de deuil du patient ou d'un proche réside en notre capacité d'analyser leurs stratégies d'adaptation.

1. HANUS M. — *Les deuils dans la vie.* Maloine, Paris, 1994.
2. PILLOT J. — « Deuil et prédeuil ». *Bulletin JALMAV,* n° 4, mars 1986, p. 12.
3. *Ibid.*
4. *Ibid.*
5. *Ibid.*
6. POLETTI R.A. — Notes de cours, diplôme universitaire « Deuil », UFR Bobigny, 1996.

Nous l'avons vu dans les diagnostics infirmiers présentés antérieurement : face aux pertes et à la crise de la fin de vie, notre raisonnement clinique oriente nos interventions d'aide à partir des modes fonctionnels de santé suivants[1], en lien direct avec les réactions de deuil :

– difficulté à se maintenir en santé (Perception et gestion de la santé),
– perturbation des habitudes de sommeil (Sommeil et repos),
– conflit décisionnel — manque de connaissances (Cognition et perception),
– anxiété — perturbation de l'estime de soi, de l'image corporelle, de l'identité personnelle — perte d'espoir — peur — sentiment d'impuissance (Perception de soi et concept de soi),
– perturbation de la dynamique familiale, de l'exercice du rôle, des interactions sociales (Relation et rôle),
– stratégies d'adaptation individuelle ou familiale inefficaces (Adaptation et tolérance au stress),
– détresse spirituelle (Valeurs et croyances).

Nous invitons toutes les infirmières qui ne maîtrisent pas encore la formalisation du libellé diagnostique — ou la mise en lien des caractéristiques et facteurs d'influence guidant le choix diagnostique — à s'appuyer sur les réactions humaines citées ci-dessus. Nous pouvons aussi renforcer notre jugement clinique en nous basant sur la description de M.-F. Bacqué[2] concernant les symptômes rencontrés dans le deuil :

– symptômes affectifs (dépression, anxiété, culpabilité, colère et hostilité, perte du plaisir, solitude ressentie comme une exclusion, un fardeau…),
– manifestations comportementales (agitation, fatigue, pleurs…),
– attitudes envers soi-même, l'environnement (autoreproche, mauvaise estime de soi, perte d'espoir, impossibilité à être aidé, suspicion, difficultés à maintenir les relations sociales, ambivalence, fragilité physique, automédication ou conduites addictives, ralentissement de la pensée…),
– changements physiologiques et plaintes corporelles (perte de l'appétit, troubles du sommeil, perte d'énergie, plaintes corporelles…).

La prévention des problématiques de santé liées au deuil étant de plus en plus identifiée comme une priorité de santé publique, différents travaux de recherche en soins infirmiers sont en cours pour compléter et valider, dans nos manuels actuels, les diagnostics infirmiers autour du chagrin (deuil).

Si le chagrin est la réaction humaine émotionnelle à une perte, et si nous considérons le processus de deuil comme un mécanisme naturel permettant de s'adapter à cette perte, nous devons nous questionner sur l'utilité de poser un diagnostic infirmier à ce sujet. En quoi y a-t-il problème de santé réel ou potentiel ? Ce chagrin est souvent la manifestation d'une saine stratégie d'adaptation qui, si elle est parfois excessive dans son intensité émotionnelle et comportementale, n'en demeure pas moins naturelle.

1. GORDON M. (1987) et SPARKS S.M. (1990) — *In* MCFARLAND G. K., MCFARLANE E. A., *Traité de diagnostics infirmiers*, InterEditions, Paris, 1995, p. 791-795.
2. BACQUÉ M.-F. — *Le deuil à vivre*. Odile Jacob, Paris, 1992, p. 73-74.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Pour éviter d'utiliser à mauvais escient les définitions proposées par nos manuels, regardons-les d'un peu plus près.

Chagrin (deuil) par anticipation[1] **:** « Réaction d'une personne à une perte avant qu'elle ne se produise. »

Cela correspond donc à tout le travail d'élaboration psychique par lequel passe le patient ou son entourage quand ils sont confrontés à un problème dont la durée, la prévision, permettent de se préparer, au fil des pertes successives, à la séparation finale. La souffrance est là, au fil des jours et mois, petit à petit apprivoisée puisque l'événement est « prévisible », intellectualisé, même s'il n'est jamais tout à fait accepté. Les liens avec les personnes ou objets investis sont conservés, parfois simplement modifiés du fait du désinvestissement progressif de la relation antérieure. Certains individus peuvent ainsi s'adapter aux changements dans leur état de santé ou celui de leur proche, allant même parfois jusqu'à pouvoir recréer une forme nouvelle de relation, en trouvant un sens différent à la maladie, à la poursuite des visites, des liens. C'est un travail de prédeuil, adaptation que nous rencontrons en soins palliatifs lors d'accompagnement long. Soyons ici vigilants à la qualité de notre soutien interdisciplinaire : c'est sur lui que bon nombre de proches vont s'appuyer pour mieux supporter l'usure de l'impuissance, à savoir « combien de temps encore il va falloir tenir ». De même, dans la perte de la reconnaissance par le patient de son entourage fréquemment rencontrée en gérontologie auprès des patients déments, la manière dont l'équipe interdisciplinaire, et particulièrement les infirmières, écoutent ces proches et leur laissent une place privilégiée dans les soins à celui qui meurt, est déterminante pour la suite du travail de deuil.

Cette réaction de « chagrin (deuil) par anticipation » est à différencier totalement de ce que nos collègues spécialistes du deuil (psychiatres, psychologues…) nomment « deuil anticipé ». Dans le deuil anticipé, il y a rupture brutale de la relation et des liens avec la personne ou l'objet investi, par exemple au moment du chaos émotionnel de l'annonce du diagnostic, ou lorsque la situation qui s'éternise devient intolérable et destructrice. Même si nous identifions cette problématique, il est parfois difficile d'envisager des actions auprès de la famille parce qu'il n'y a plus alors de visite, d'échange possible : l'entourage est absent, considérant en quelque sorte que le patient est déjà mort.

Chagrin (deuil) dysfonctionnel[2] **:** « Perturbation, chez une personne, de la capacité de résolution d'une perte importante, se manifestant par un sentiment de détresse, un blocage du travail de deuil et un chagrin excessif ou prolongé. » Le chagrin perdure trop, ou ne peut pas se dire, se vivre, minant la personne endeuillée jusqu'à la conduire à des conduites addictives. Le pro-

1. MCFARLAND G. K., MCFARLANE E. A. — *Traité de diagnostics infirmiers.* InterEditions, Paris, 1993, p. 564-578.
2. MCFARLAND G. K., MCFARLANE E. A. — *Traité de diagnostics infirmiers.* InterEditions, Paris, 1993, p. 564-578.

cessus de deuil reste figé évoluant vers un risque élevé de décompensation pathologique tant sur le plan somatique que psychique.
Même si notre pratique infirmière nous amène le plus souvent à aider les personnes dans leur processus de deuil « non pathologique », notre mission de promotion de la santé nous demande de contribuer à repérer les situations de deuils dysfonctionnels afin de solliciter précocement un psychologue, lui demander conseil sur les stratégies à mettre en place à notre niveau ou lui passer directement le relais.

Chagrin (deuil). — Ce diagnostic s'utilise pour décrire une situation naturelle d'adaptation à la perte et au deuil. Il peut donc être libellé pour une stratégie d'adaptation efficace (la personne vit son deuil, exprime son chagrin et trouve le ressourcement nécessaire pour maintenir son équilibre de santé), ou pour une stratégie d'adaptation inefficace (le bien-être et la santé de la personne endeuillée risquent d'être altérés). Linda Juall Carpenito[1] l'énonce ainsi : « Chagrin (deuil) relié à une perte réelle ou ressentie » défini comme une « réaction humaine naturelle, psychologique et physiologique, d'une personne ou d'une famille à une perte réelle ou ressentie (personne, objet, fonction, statut, relation…) ».
Nous basant sur notre pratique clinique, nos recherches bibliographiques et plus particulièrement sur les écrits de Carpenito, nous pouvons décliner ainsi le diagnostic « **Chagrin** (deuil) ».

Caractéristiques essentielles	*Caractéristiques secondaires*
Perte réelle, ressentie ou signalée par la personne.	Déni, culpabilité, colère, désespoir. Pertubation du sommeil et de l'appétit. Dévalorisation. Larmes, tristesse.
Reconnaissance de la gravité et de l'importance de la perte par la personne.	Comportements de recherche, de désir de l'objet perdu. Incapacité de prendre du plaisir (se recréer, manger, s'habiller, activité sexuelle). Difficulté à se concentrer. Ralentissement du rythme habituel. Idées fixes. Hallucinations visuelles, auditives ou tactiles. (Se reporter également aux réactions humaines citées p. 135.)

1. CARPENITO L. J. — *Diagnostics infirmiers, Applications cliniques.* Adaptation française par M. Lefebvre. InterEditions, 5e édition, Paris, 1995, p. 226-243.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

De nombreux facteurs d'influence peuvent être retrouvés :

– ceux liés à la maladie (perte réelle ou potentielle d'une fonction, d'un membre, reliée à un traumatisme, un trouble physique neurologique, sensoriel, musculosquelettique…),

– ceux liés aux traitements (opération mutilante, thérapeutique lourde),

– ceux liés au contexte (négation de la perte par les autres, obtention d'attentions accrues, de compensations, chronicité, phase terminale d'une maladie, mort, changement dans le mode de vie, nature de la relation avec l'objet perdu, réseau de soutien social inadéquat, pertes ou crises répétées, rapprochées…),

– ceux liés à la croissance et au développement (vieillissement, pertes symboliques, rejet social, autonomie, espoirs, rêves…).

Interventions infirmières

Tout au long de la maladie et de la fin de vie, le patient et son entourage doivent faire face à une double contrainte dans leur relation : opérer un deuil portant sur ce qui est déjà perdu et maintenir un attachement portant sur ce qui reste ou apparaît. Les différents acteurs du système de santé, et les infirmières en particulier, peuvent être des médiateurs en proposant d'écouter les émotions liées au deuil, de faciliter la recherche de sens et de renforcer les stratégies adaptatives. C'est certainement l'humanisation constante des soins prodigués aux personnes en fin de vie qui rend plus « acceptables » les modifications physiques et relationnelles. Notre pratique quotidienne nous apprend en permanence combien tout ce qui touche à la « vision » du patient (confortablement installé, vêtu, coiffé, visage détendu, non douloureux) influence le ressenti des deux partenaires : celui qui est regardé (le patient), celui qui le regarde (l'aidant). De même, tout le travail de décryptage des symptômes complexes, si pénibles pour les familles, et les modalités de prise en charge interdisciplinaire ont un effet favorable sur le maintien des liens familiaux tout au long des pertes successives.

Notre cohésion d'équipe est ici déterminante car un proche confronté à toutes ces pertes a du mal à relativiser et à faire la part des choses. Les familles bien que souvent indulgentes, nous observent et sont affectées des divergences, voire des « défaillances » qu'elles constatent en comparant nos manières de dispenser les soins. Elles doivent être rassurées sur la prise en charge soignante au quotidien et y trouver rapidement leur place, pour ne pas se sentir de trop, inutiles, incompétentes. De la même manière, le patient a besoin de sécurité pour pouvoir dire toute sa souffrance.

Nos actions de soutien infirmier visent à renforcer les stratégies adaptatives et s'appuient sur les modèles théoriques suivants :

– le soutien social[1] composé de quatre axes interdépendants : le soutien informatif, le soutien émotionnel, le soutien d'estime de soi et le soutien organisationnel ;

– le *coping*[2], c'est-à-dire l'ajustement au stress ;

1. BERKMAN, SYME-HOUSE, ROBBINS, METZNER, COBB, cités *in* BRUCHON-SCHWEITZER M., DANTZER R., *Introduction à la psychologie de la santé*, PUF, Paris, 1994.

– le concept de la santé, inclus de fait dans la nature du soin infirmier (voir p. 27).

Il s'agit en particulier de :

– Informer le malade ou les proches, au jour le jour, en partenariat avec les médecins, des modifications qu'entraînent la maladie et le handicap, mais aussi des capacités toujours présentes du patient. Cette information doit être progressive, tenant compte du stade de la maladie, en réponse aux questions des personnes en présence, sans les devancer. Gardons présent à l'esprit qu'elle doit faciliter la recherche de stratégies d'adaptation et non la contre-carrer.

– Évaluer la nécessité d'une reprise de l'information médicale parfois anxiogène, pour vérifier son intégration tant par le patient que par l'entourage. Une information trop hâtive, mal comprise, ou qui fait aveu de l'impuissance médicale, paralyse l'énergie de la personne qui ne peut entendre ou intégrer ce qui lui est confié.

– Privilégier l'information sur les possibilités d'intervention et les démarches pour obtenir de l'aide, en particulier pour la prise en charge à domicile.

– Susciter et valider l'expression des émotions dans un climat d'écoute active, d'empathie pour soulager le « fardeau » de celui qui subit la perte.

– Reconnaître la/les pertes en parlant ouvertement et en acceptant comme naturel et sain l'expression du chagrin.

– Laisser s'exprimer librement, sans jugement. Accueillir les larmes de la personne le cas échéant.

– Ne jamais essayer de minimiser l'importance de la perte par une réassurance hâtive.

– S'appuyer sur ce que dit la personne, reformuler à partir de ses propres mots et valider ce qu'elle peut faire et dire.

– Expliquer si besoin la normalité des réactions humaines d'adaptation face au deuil.

– Créer un climat de confiance et s'organiser pour rendre le milieu rassurant et le plus intime possible.

– Montrer notre respect pour la culture, les croyances, la religion, l'ethnie et les valeurs du patient et de son entourage.

– Rechercher avec la personne les facteurs d'influence sur lesquels elle peut agir seule, avec notre aide, ou celle d'un autre professionnel. L'aider à identifier les ressources internes et externes qui peuvent la soutenir.

– Encourager la personne à renforcer et à utiliser de manière optimale son réseau de soutien (familial, social, professionnel, associatif…).

– Prodiguer si besoin des conseils en matière de santé (sommeil, alimentation, exercice…) et aider à bâtir un programme de ressourcement pour que la personne puisse, au long court, à la fois entrer dans l'univers de la maladie et s'en extraire à d'autres moments en prenant aussi soin d'elle, en prenant du recul, ce qui est une réelle gageure.

2. RAY, ALL., FOLKMAN, LAZARUS, cités *in* BRUCHON-SCHWEITZER M., DANTZER R., *Introduction à la psychologie de la santé,* PUF, Paris, 1994.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

– Utiliser la fonction éducative de l'information. Nous pouvons enseigner par exemple à la famille comment améliorer la communication, comment investir d'autres modes de relations (non verbale, toucher…) pour rendre les échanges profitables, comment oser parler des sujets douloureux. De la même manière, nous pouvons aider le patient à mettre en mots ce qu'il veut confier à son entourage afin qu'il soit plus confortable le moment venu.
– Offrir du réconfort et/ou permettre de se l'offrir mutuellement en donnant à la personne l'occasion de verbaliser ce qu'elle ressent, de l'expliquer aux autres membres de la famille, pour ainsi encourager les interactions, les forces positives du système familial et le soutien mutuel.
– Faire savoir que nous ne prenons pas comme offense des propos désagréables ni comme agression les réactions ou gestes intempestifs tant de la part du patient que de sa famille, évitant ainsi une culpabilité supplémentaire quand l'expression verbale déborde.
– Compenser les pertes de rôles par le renforcement positif des désirs de participation de la personne (patient ou proche), de sa compétence à être partenaire de soins et de la valeur de cette contribution pour l'équipe.
– Accueillir positivement les visites, les demandes d'entrevues avec les soignants, la présence de jeunes enfants, d'animaux, les sorties même brèves… tout ce qui concourt à ajouter de la vie et à maintenir le contact.
– Encourager les interactions même très simples (apport de nourriture, d'aérosol d'eau, de crème hydratante…).
– Légitimer la connaissance que les proches ont du patient.
– Faire connaître au patient et à l'entourage nos attentes à leur égard.
– Offrir un minimum d'échanges sur la politique de soin, l'organisation du travail, pour que la personne puisse adhérer et participer.
– Guider la famille dans l'organisation de son nouveau rôle au sein de l'institution ou du réseau de soin. Réfléchir à l'attribution des tâches entre professionnel et proches.
– Faciliter, au sein de l'institution, les échanges sociaux (entre familles, entre patients). Repérer avec la personne les services ou associations en mesure de lui apporter de l'aide.

En résumé, sachons nous affranchir de nos manuels de diagnostics tout en gardant à l'esprit que pour réaliser le soutien optimal tel que défini dans notre décret, nous devons clarifier nos connaissances. Mieux situer notre champ d'interventions adaptées, c'est éviter les interprétations hâtives, ne pas jouer les apprentis sorciers en débordant de notre rôle infirmier. C'est aussi ne pas abandonner trop vite notre mission de promotion de la santé et de suppléance. Apprenons à collaborer encore plus avec nos collègues psychologues ; chacun peut enrichir l'autre à condition d'accepter de nous rejoindre sur nos compétences mutuelles et notre complémentarité.

BIBLIOGRAPHIE

La relation d'aide infirmière

ARCAND M., BRISSETTE L., *Prévenir l'épuisement en relation d'aide : démarche, formation et animation*. Gaëtan Morin, Montréal, 1995.

AUGER L., *Communication et épanouissement personnel : La relation d'aide*. Éditions de l'homme, Montréal, 1972.

BUCKMAN R., KASON Y., COHEN L., *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*. InterEditions, Paris, 1994.

CHALIFOUR J., *La relation d'aide en soins infirmiers. Une perspective holistique, humaniste*. Lamarre, Paris, 1989.

CHALIFOUR J., *Enseigner la relation d'aide*. Gaétan Morin et Lamarre, Boucherville, Québec, Canada, 1993.

CHALIFOUR J., *Exercices et réflexions sur la relation d'aide*. Gaétan Morin et Lamarre, Boucherville, Canada, 1993.

EGAN G., FORSET F., *Communication dans la relation d'aide*. Maloine, Montréal, 1987.

FAULKNER A., *Interactions efficaces avec les malades*. Lamarre, Paris, 1993.

HETU J.-L., *La relation d'aide : éléments de base et guide de perfectionnement*. Gaétan Morin et Lamarre, 3e édition, Boucherville, Canada, 1994.

KAEPPELIN P., *L'écoute : mieux écouter pour communiquer*. ESF, Paris, 1987.

LAZURE H., *Vivre la relation d'aide. Approche théorique et pratique d'un critère de compétence de l'infirmière*. Decarie, Montréal, 1987.

MUCCHIELLI, *L'entretien de face à face dans la relation d'aide*. Formation permanente, ESF, Paris, 1986.

WRIGHT B., *La crise, manuel d'intervention à l'usage des soignants*, Edisem/ Maloine, Paris, 1987.

L'accompagnement : livres pour enfants, ils peuvent aider les parents à poser des mots, à raconter des histoires métaphoriques ou proches de ce que l'enfant vit dans sa famille.

BILLIOUD J.-M., LEMERLE M., CALINO. *Mais pourquoi meurt-on*? Éditions Play Bac, 2002 *(ouvrage destiné aux 6-9 ans)*.

BORITZER E., FORREST N., *Dis-moi c'est quoi mourir*? Éditions de l'éveil, Noisy-sur-École, 2001.

CARREZ D., *Dis-moi maîtresse, c'est quoi la mort*? CRDP Dijon, 1990.

DOLTO-TOLICH C., *Si on parlait de la mort*. Éditions Gallimard Jeunesse, Paris, 1999.

LABBÉ B., PUECH M., *La vie et la mort*. Éditions Milan, Paris, 2001.

Le livre de la vie : naître, grandir, vieillir, mourir, JALMALV Ardennes, GLORION F., PFG, Paris, 2001.

SOLMINIHAC O., BONAMEAU I., *C'est quoi mort*? École des Loisirs, Paris, 2003.

Divers

« Deuil et accompagnement » 23e congrès de thanatologie, étude sur la mort, *Société de Thanatologie*, 1996, *107-108*.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

FAURE C., *Vivre le deuil au jour le jour : la perte d'une personne proche*. Albin Michel, Paris, 1995.

HANUS M., *Les deuils dans la vie*, Maloine, Paris, 1994.

KÜBLER-ROSS É., *Les derniers instants de la vie*. Labor et Fides, Genève, 1975.

POLETTI R. *Vivre son deuil et croître*. Jouvence, Genève, 1994.

« L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches » : www.anaes.fr

ASSOCIATIONS

Vivre son deuil, 7, rue Taylor, 75010 Paris.

Choisir l'espoir, 5, rue M. Labrousse, 92160 Antony.

Naître et vivre, 5, rue Lapérouse, 75016 Paris.

Soigner : objectif confort ♦ 6

AVERTISSEMENT

En soins palliatifs, les phénomènes douloureux sont présents chez la majorité des patients et leur soulagement est certainement l'objectif prioritaire de l'équipe. La question de la douleur est présente dans tous les soins abordés ci-après mais plus spécifiquement traitée à travers l'évaluation des symptômes et l'exposé d'une situation clinique (voir p. 126). Néanmoins, nous avons conscience que ce sujet aurait pu faire l'objet d'un contenu encore plus détaillé. De nombreux ouvrages traitent largement de cette problématique et nous faisons le choix d'inviter le lecteur à approfondir ses connaissances en se reportant à la bibliographie donnée en fin de chapitre.

DÉMARCHE D'ÉVALUATION

Selon les définitions du dictionnaire, évaluer, c'est « porter un jugement sur la valeur, le prix de » (*Le nouveau Petit Robert*), c'est aussi « apprécier la valeur » (dictionnaire *le Larousse*). Les soins palliatifs ne se mesurent pas. En revanche, rester sur des impressions ne suffit pas. Évaluer nous permet de savoir si nos soins améliorent ou pas la qualité de vie du patient ; cela permet aussi aux différents professionnels de santé d'avoir un langage commun. Enfin, par l'évaluation, le soignant peut mettre à distance ses émotions exacerbées dans les situations de fin de vie.

Pour des raisons complexes, la personne que nous sommes amenés à soigner n'aborde pas souvent d'elle-même ce qui lui fait difficulté. Sans une évaluation précise et aussi complète que possible de son état de santé, nous risquons de passer à côté de l'objectif confort souhaité ou de le prendre en compte tardivement.

ÉVALUATION DANS LE CHAMP CLINIQUE INFIRMIER

L'infirmière, dans son rôle autonome, explore les besoins de la personne en vue d'établir avec elle un projet de soins. Elle s'appuie pour cela sur ses connaissances professionnelles et sur ce que la personne nomme comme prioritaire pour elle.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

L'évaluation approfondie et répétée des symptômes pénibles est donc un élément majeur du recueil d'informations à tous les stades de la maladie, aidant soulagement. L'évaluation permet de dégager un objectif réaliste de soins et de donner à la personne qui souffre la certitude que tout ce qui existe est mis en œuvre pour l'aider. Elle-même peut indiquer souvent le niveau de soulagement auquel elle souhaite accéder.

Ces évaluations sont le fait de toute l'équipe soignante. Elles nécessitent parfois plusieurs entretiens menés par divers professionnels, selon le moment de la journée et les actes de la vie quotidienne qui s'y réfèrent. Chacun veille à transmettre ses observations de façon intelligible pour aboutir à une action adaptée et concertée, réévalue l'efficacité des propositions et s'assure qu'un symptôme auparavant mineur ne prend pas d'ampleur.

Dès que possible, et sans nuire à la circulation rapide des informations, l'infirmière met en place des actions relevant de sa propre initiative pour apporter une première amélioration (présence, écoute, installation, toucher, réorganisation des soins…).

Les réunions d'équipe permettent la mise en commun des différentes évaluations et actions afin de maintenir la cohérence du projet de soin pour un malade donné. Les transmissions écrites dans le dossier de soin font état des données, des actions et des résultats obtenus. Elles sont la mémoire chronologique du suivi et permettent une pertinence des soins dans la durée.

SYMPTÔMES À ÉVALUER ET OUTILS

En priorité celui qui est le plus gênant pour le sujet. Parfois le soignant aurait une autre estimation… Le premier « évaluateur » est le patient lui-même : c'est l'auto-évaluation, chaque fois que cela lui est possible et jusqu'au point où il sait ou peut le faire. En effet, il arrive que le patient soit tellement persuadé qu'un symptôme fait partie de sa maladie qu'il ne peut même plus le nommer comme tel. Alors, comment demander à en être soulagé ?

Les symptômes les plus fréquents dans le cadre des soins palliatifs sont : douleur, fatigue, nausées, dépression, anxiété, somnolence, anorexie, dyspnée, sécheresse buccale, prurit, toux, constipation…

Plusieurs outils d'évaluation sont utilisables, reposant soit sur le principe fondamental de l'auto-évaluation soit, lorsque celle-ci est impossible, sur l'hétéro-évaluation croisée.

Auto-évaluation

Un entretien d'évaluation précise l'intensité du symptôme, sa fréquence, sa localisation, ses composantes sensorielle, cognitive, émotionnelle et comportementales, ses répercussions sur la vie quotidienne. Il convient donc de poser certaines questions à la personne concernée, afin de reconstituer en quelque sorte le puzzle relatif au symptôme d'inconfort (figure 6-1). Il est possible aussi de s'aider d'un guide (support, grille d'évaluation, etc.) mis en place par une équipe soignante, un service.

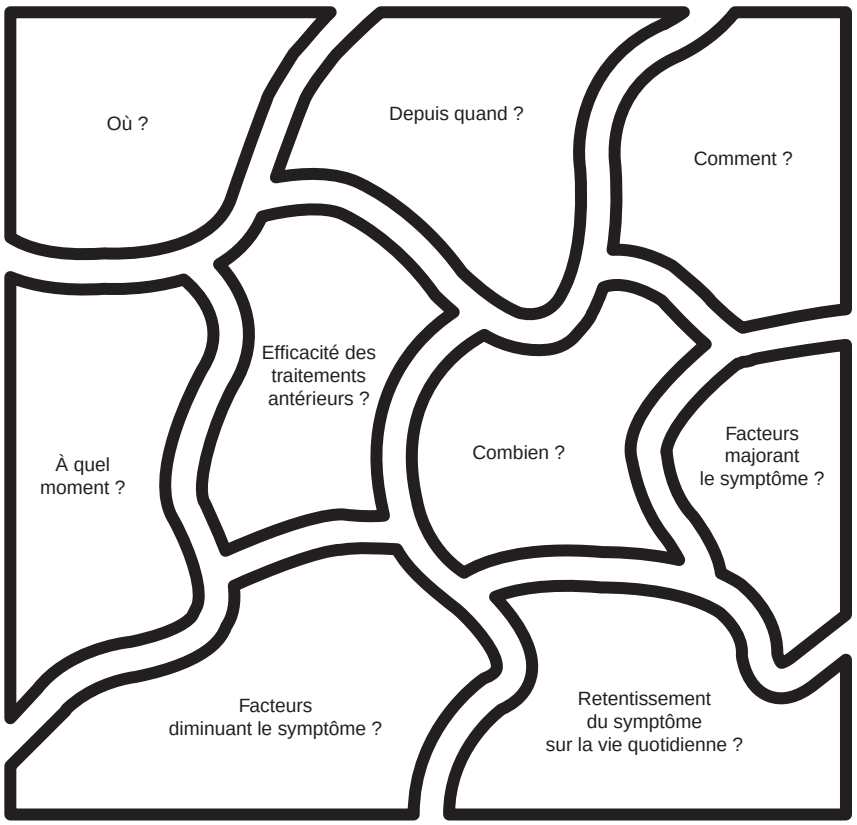


Fig. 6-1. *Puzzle sur le symptôme d'inconfort.*

Les échelles quantitatives sont des instruments de mesure qui quantifient globalement l'intensité d'un symptôme. Ces échelles sont utilisées avant tout pour mesurer l'intensité de la douleur, elles sont également d'une grande utilité pour d'autres symptômes (dyspnée, nausées, etc.).

La plus connue est l'échelle visuelle analogique (EVA) qui s'intègre parfaitement dans une démarche d'auto-évaluation. Cette échelle, munie sur une face d'un curseur et graduée de 0 à 10 sur l'autre face, permet au patient d'indiquer le niveau d'intensité du symptôme. Cette évaluation répétée représente un excellent indicateur du niveau de soulagement atteint, donc de l'efficacité des thérapeutiques, médicamenteuses et non médicamenteuses.

Pour les patients qui ne peuvent utiliser l'EVA, il existe deux autres moyens d'évaluation : l'échelle numérique (EN) et l'échelle verbale simple (EVS).

L'EN correspond à l'EVA mais sans support visuel. Le patient donne une note à son symptôme entre 0 et 10, sachant que le 0 correspond à « absence » et le 10 à « extrême ou maximale ».

L'EVS est plus simple à comprendre mais manque de précision. À la question « quel est le niveau de votre douleur, fatigue, anxiété, dyspnée, etc. au

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

moment présent ? », la personne répond par un des cinq qualificatifs proposés suivants : absente, faible, modérée, intense, extrêmement intense.

L'échelle quantitative de l'*Edmonton Symptoms Assesment Schedule*[1] consiste en une échelle visuelle analogique de différents symptômes (figure 6-2). Elle présente un double avantage : permettre au patient de faire le point sur des répercussions somatiques ou psychologiques de sa maladie dont il n'a pas forcément parlé et mettre en évidence le symptôme prédominant. Présentée régulièrement au patient, une fois par semaine par exemple, elle reflète au plus près la réalité de ce que vit cette personne.

Tracer une barre verticale ou une croix sur les lignes (de 10 cm) ci-dessous, à l'endroit qui correspond le mieux à ce que vous ressentez actuellement.

Pas de douleur	_____	Douleur maximale
Pas de fatigue	_____	Fatigue extrême
Pas de nausées	_____	Nausées maximales
Pas de dépression	_____	Dépression extrême
Pas d'anxiété	_____	Anxiété maximale
Pas de somnolence	_____	Somnolence maximale
Excellent appétit	_____	Pas du tout d'appétit
Bien-être parfait	_____	Mal-être le pire possible
Respiration normale	_____	Essoufflement maximal
Autre	_____	Sécheresse de bouche, prurit, toux, etc.

Établi par : patient ☐ famille ☐ infirmière ☐ médecin ☐ patient aidé par soignant ☐

Date : Heure :

Fig. 6-2. *Système d'Edmonton pour l'évaluation des symptômes (ESAS).*

1. Du nom de la ville d'Edmonton au Canada où se trouve l'unité de soins palliatifs dirigée par le Dr Bruera, qui a validé cette échelle connue sous le sigle ESAS.

Le recours à des échelles qualitatives, telles que le Questionnaire douleur Saint-Antoine[1] (QDSA), permet au patient de trouver des mots pour décrire sa douleur lorsqu'il n'y parvient pas spontanément. Les adjectifs proposés indiquent les composantes sensorielles (éclairs, décharges électriques, coups de poignard, compressions, écrasement, brûlures, fourmillements…), ses répercussions comportementales et affectives (angoissante, déprimante, insupportable, obsédante, exaspérante…) ainsi que son intensité (selon le principe de l'EVS adapté à chacun des adjectifs).

Hétéro-évaluation

L'auto-évaluation se révèle dans de nombreuses situations difficiles voire impossibles (enfants de moins de 6 ans ou dont le développement cognitif n'est pas normal ; personnes atteintes de déficit cognitif ou sensoriel ou toute personne dont l'état de conscience est altéré).

Pour décoder en équipe ce que nous montrent ces personnes et éviter les décisions arbitraires, il existe des échelles d'hétéro-évaluation ou échelles comportementales qui étudient le retentissement de la douleur sur la qualité de vie de ces patients.

► *Échelles comportementales*

L'échelle Douleur enfant de Gustave-Roussy (DEGR)[2], validée pour les enfants de 2 à 6 ans, propose 10 items répartis en trois grandes classes : signes directs de la douleur, expression volontaire de douleur, atonie psychomotrice. Une observation attentive de l'enfant permet de confirmer ou d'infirmer le diagnostic de douleur.

La grille DOLOPLUS[3] validée, permet d'objectiver la douleur des personnes âgées à travers son retentissement somatique, psychomoteur, psychosocial.

Ces deux exemples nous montrent que l'écoute d'une plainte même inarticulée, l'observation du corps de la personne supposée souffrante ou non et l'attention portée à tout changement de comportement doivent être prises en compte par l'équipe soignante afin d'améliorer une qualité de vie déjà tellement mise à mal.

D'autres grilles validées, dédiées à des populations données de patients, peuvent être utilisées, telles l'ECPA chez le sujet âgé, le DN4 pour les douleurs neuropathiques, l'Algoplus pour un soin douloureux, ou des variantes pour le polyhandicap (se reporter au site du CNRD : www.cnrd.fr).

1. Du nom de l'hôpital Saint-Antoine à Paris où a été traduit puis validé le *Mac Gill Pain Questionnaire* (Ronald Melzac, 1975) par l'équipe du Dr François BOURREAU.
2. Mise au point à l'institut Gustave-Roussy par A. GAUVAIN-PIQUARD, onco-psychiatre.
3. Travail dirigé par M. B. WARRY, médecin à Metz-Thionville.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Conclusion

Actuellement, si l'évaluation du symptôme douloureux se développe, d'autres symptômes, souvent aussi difficiles à supporter que la douleur, sont encore sous-évalués. Pourtant, l'entretien dirigé ainsi que l'usage d'échelles quantitatives, notamment l'ESAS, trouvent là toute leur utilité pour : évaluer, réévaluer, transmettre et optimiser le soulagement.

Si l'évaluation primaire est importante, l'évaluation continue est impérative même si le symptôme disparaît. Cela ne sert à rien d'évaluer, d'administrer un traitement, de poser des interventions de soins sans en suivre l'efficacité. Aucun traitement n'est en effet anodin. Son instauration nécessite des explications afin que le patient adhère aux thérapeutiques proposées. La prévention et la surveillance des effets secondaires doivent être précoces en impliquant le patient dans notre démarche éducative. L'efficacité du traitement, quant à elle, se mesure par l'évaluation mais repose sur nos connaissances concernant la durée d'action du médicament. Notre savoir nous permet d'informer voire d'alerter plus rapidement le médecin si besoin.

LE TOUCHER AU CŒUR DES SOINS

SOINS INFIRMIERS ET TOUCHER

Comme toutes les autres professions impliquant une relation de corps à corps, nous ne pouvons pas faire l'économie de nous arrêter sur le toucher, à la fois comme sens tactile : « récepteur cutané », mais aussi comme émetteur de messages subtils véhiculés dans le contact de peau à peau.

Reconnaître que l'autre nous touche dans sa détresse, dans son besoin d'aide est une des bases de notre compassion professionnelle. Mieux comprendre l'engagement réciproque dans la relation d'intimité entre patient et soignant nous aide à nous modéliser progressivement en tant qu'individu et en tant que professionnel, à nous ajuster sans cesse dans notre recherche éthique de juste distance des gestes de soins.

Quatre-vingt-cinq pour cent des soins infirmiers nécessitent le recours au toucher pour pouvoir être effectués… Et pourtant, nous en parlons bien mal, parfois à mots couverts de peur d'être hors champ de compétences… Au quotidien, face au corps à corps permanent avec le patient, de nombreuses infirmières ont l'intuition que certains gestes peuvent calmer. Mais peu d'entre elles osent les poser comme de « vrais » gestes professionnels, source de plaisir et de réconfort à l'autre, comme si elles n'arrivaient pas, par-delà la technique ou l'envie, à comprendre ce qui les pousse à sentir cela, à arriver au résultat sans avoir eu le temps d'en disséquer le processus pour le comprendre, être à même de le conceptualiser pour en tirer un réel enseignement professionnel en matière de savoir-faire, de savoir-être et de reproductibilité. Il est peut-être bon de rappeler ici que des formations existent pour que le toucher ne reste pas dans une sphère intuitive et personnelle de l'infirmière mais trouve sa place et sa reconnaissance dans les soins. Les IFSI, sensibilisés

à cette dimension du soin, intègrent dans la formation initiale une réflexion sur la place du toucher et sur l'importance de la communication non verbale dans nos soins.

Chaque personne a besoin d'un minimum de contacts physiques pour vivre voire pour survivre. Ce besoin est encore augmenté en cas de stress ou de maladie. Dans un contexte de soins palliatifs, lorsque les mots n'ont plus vraiment de sens, lorsque notre savoir se heurte à une grande impuissance, il est encore possible d'entrer dans un univers complexe où le contact, le regard, l'expression corporelle deviennent les seuls messages d'une communication profonde avec l'autre… Dans notre relation de corps à corps et de proximité, nous devons nous réapproprier nos différents sens, pour enrichir notre pratique et aborder le toucher comme un acte de soins à part entière.

En effet, la communication humaine s'enrichit par le biais de différents canaux sensoriperceptuels (vocoacoustiques, visuels, olfactifs, tactiles et thermiques) qui permettent de dépasser les informations transmises par la parole. Mieux comprendre la richesse de la communication verbale et non verbale est à la base de la démarche relationnelle avec le patient en fin de vie. Comme l'a démontré Hall[1] dans ses travaux sur la proxémie (espacement nécessaire entre deux individus pour se sentir soi-même à l'aise), les gestes de soins sont pour la plupart directement dans la distance intime (inférieure à 45 cm jusqu'au contact physique), au cœur de cette « bulle » dans laquelle nous nous sentons d'emblée en confiance ou en insécurité, en résonance avec la manière dont l'autre s'est approché de nous. Cette distance intime, où les canaux sensoriels qui priment sont l'odorat et le toucher, où l'engagement corporel et le contact physique dominent, renvoie à trois registres : celui de la violence et de l'agressivité, celui de l'érotisation, la sensualité et la sexualité, et enfin celui de la tendresse, des comportements de protection et de réconfort, registre que notre intentionalité et nos gestes de soins veulent rejoindre.

Apprendre à mieux connaître notre manière d'être en contact avec nous-même, l'environnement et le patient, renforce notre confort. Cela nous ouvre à une plus grande disponibilité et authenticité dans nos interactions. Approfondir nos aptitudes et habiletés d'écoute, de présence, d'empathie, pivots de la relation d'aide infirmière, devient essentiel au maintien du lien et à la compréhension de l'instant présent, du sens de nos actes… Une présence silencieuse est parfois plus signifiante et thérapeutique qu'un long discours et la qualité du contact tactile et de l'interaction ne dépend pas de la « quantité » de temps consacrée mais plutôt de l'intensité de ces secondes ou minutes librement consenties… De notre propre confort naît la congruence de ce que nous émettons tout au long du soin, depuis l'entrée en contact en passant par la manière de dispenser le soin jusqu'à la séparation.

Ainsi, en accord avec la pensée de Watzlawick[2], selon laquelle tout comportement humain a la valeur d'un message, nous postulons que le patient, à sa manière et avec ses limites, communique verbalement et non verbalement

1. HALL E. T. — *La dimension cachée.* Seuil, collection « Points », Paris, 1996.
2. WATZLAWICK P. — *Sur l'interaction Palo Alto : 1965-1974, une nouvelle approche thérapeutique.* Seuil, Paris, 1981.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

avec son environnement et qu'il nous appartient d'en rechercher les modalités particulières pour aller à sa rencontre.
L'approche par le toucher est une alternative intéressante pour faciliter l'instauration d'un climat de confiance et la coopération aux soins. Conscience et confiance guident cette rencontre humaine, défi simplement ancré dans une proximité réciproque et librement consentie.
Investir le champ particulier de la communication verbale et non verbale, se former à différentes techniques de toucher-massage nous aide à prendre le nécessaire recul pour analyser notre intuition, sortir de la spontanéité pour passer à un véritable acte de soin personnalisé, source de présence et de disponibilité à soi-même et à l'autre. C'est accueillir et rejoindre le patient là où il est, et l'inviter à mobiliser par lui-même, ses ressources de vie, d'avoir envie de se sentir « en vie »…

DIFFÉRENTS CONTEXTES DE SOINS OÙ LE TOUCHER EST LANGAGE

S'approprier cette approche influence les différents contextes de soins infirmiers où le toucher est, à lui seul, déjà un langage. Voyons comment cela nous aide au quotidien à toucher le corps qui souffre…
Les soins d'hygiène, inscrits au cœur de l'intimité de la personne soignée, rentrent dans un contact de grande proximité. Cernant mieux l'implication émotionnelle que cela représente pour nous, nous approchons le corps de l'autre dans une plus juste distance. Au-delà de l'enseignement reçu, par exemple, de la technique de la toilette au lit, nous pouvons dépasser la nécessité du soin pour redécouvrir et oser des gestes de tendresse…
Lorsque nous dispensons des **soins techniques**, nous pouvons sortir de « l'obligation du soin ». Au-delà de l'exécution justifiée et légalisée d'une prescription médicale, l'infirmière peut aussi accueillir les craintes et les résistances du patient. Le contact inévitable avec le corps de l'autre, ouvre un autre espace de rencontre si nous portons notre attention sur tout ce qui entoure l'exécution adéquate de l'acte :

– des gestes enveloppant et caressant une partie du corps agressé par tel acte technique peuvent rappeler qu'au-delà du corps « objet », c'est à un être humain qu'ils s'adressent… ;
– une main posée sur la poitrine qui invite, avant l'acte craint, à pousser de gros soupirs, facilite le relâchement des tensions… ;
– un massage de détente, au cours d'un soin douloureux, peut aider à mieux le supporter…

Dans la **démarche éducative**, la communication non verbale (et plus particulièrement le toucher) a un impact conséquent. En effet, si le geste est porté par une parole, il est aussi à l'origine de l'ancrage profond de ce qui se dit, de ce qui se vit. Dans la présence qu'implique le soin éducatif, le toucher est au service du processus d'apprentissage. L'infirmière qui ose l'utiliser ici peut aider le patient à se réconcilier en partie avec son corps, à réapprendre à l'aimer, à l'accepter tel qu'il est.
Nous pouvons aussi apprendre à la famille à recourir à ce mode particulier de communication pour faciliter la conservation des liens avec l'être aimé et se réapproprier une place au cœur des soins…

Enfin, c'est un outil de choix qui s'inscrit totalement dans les **soins relationnels.** En particulier, lorsque le langage verbal est difficile, voire impossible, tout contact corporel devient un lieu privilégié de rencontre. Dans cette relation de corps à corps, nous ne cherchons plus à quantifier, contrôler et expliquer tous nos actes. Nous accueillons ce qui vient, accompagnant le patient bien au-delà de ce que nous pouvons en comprendre et nous acceptons d'être touchés profondément, souvent au-delà de ce que les mots pourraient traduire…

Oser le toucher et se laisser toucher, c'est peut-être s'autoriser du bout des doigts à s'enrichir et à apprendre de nos expériences réciproques, à développer notre authenticité et ainsi à aider l'autre à trouver la sienne.

Rappelons-nous néanmoins que si notre profession nous amène à ce contact de grande proximité avec le corps de l'autre, celui-ci se situe dans un cadre précis de soin. Toute la relation est justifiée par cette situation de soins et ne se vit qu'à travers elle. Ce cadre de référence est un excellent garde-fou pour nous protéger de toute ambiguïté sur l'intentionnalité de nos gestes mais aussi pour nous éviter les dérives d'un acharnement relationnel.

SOINS INFIRMIERS ET TOUCHER-MASSAGE

Nous avons déjà vu que les soins infirmiers offrent des réponses en terme d'adaptation, de développement, de réalisation, de croissance. Donner un toucher-massage est une des interventions du rôle propre infirmier. Il vise à répondre aux besoins du patient demandeur d'une prise en charge plus globale à travers le contact.

C'est un acte privilégié qui nous permet de communiquer de la chaleur humaine, d'apaiser, et qui est non invasif. En effet, quels que soient les gestes que nous choisissons de poser, ils se font dans le respect de la pudeur, du désir du moment, et dans un contrat de soin.

L'écoute de son corps par la stimulation qu'offre le toucher-massage est une des réponses à proposer aux personnes soignées en perte d'autonomie.

Outil d'enrichissement des soins, le toucher-massage infirmier est à la fois un processus et un moyen d'intervention. Le toucher volontaire est une manière, pour l'infirmière qui le donne, de transmettre son désir d'être présente, d'« être en relation » autrement, de soulager et d'entrer en contact sur le plan physique avec une personne qui souffre, de l'aider à se détendre et prendre soin d'elle. C'est aussi la reconnaître dans ce qu'elle est, au-delà de ce corps témoin de la maladie, cherchant à induire chez le patient la détente, la découverte d'un plaisir, une meilleure conscience de son schéma corporel, une meilleure acceptation de son traitement… Mais c'est aussi pour nous une manière de répondre au déficit de stimulations du patient isolé ou qui est devenu totalement dépendant de son environnement pour les actes de la vie quotidienne.

En nous appuyant sur les concepts cités ci-dessus et en nous référant aux modes de réactions humaines[1] qui guident notre jugement clinique, nous

1. DOENGES M. E., MOORHOUSE M. M. — *Manuel de diagnostics infirmiers.* ANADI, Paris, 1996.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

pouvons percevoir combien c'est une intervention pertinente pour appréhender une personne soignée dont le ou les diagnostics infirmiers identifiés sont :

– l'anxiété (sensations-sentiments),
– l'isolement (relations),
– la perte d'espoir (perceptions),
– le sentiment d'impuissance (perceptions),
– la perturbation de l'image corporelle (perceptions),
– la douleur (sensations-sentiments),
– la perturbation des habitudes de sommeil (mouvement),
– la difficulté à se maintenir en santé (mouvement),
– l'altération des perceptions sensoriperceptuelles (perceptions),
– l'altération de la communication (communication),
– l'altération des opérations de la pensée (connaissances),
– le manque de connaissance (connaissances).

Par opposition, sachons clarifier ce que n'est pas un toucher-massage en soins infirmiers. Ce n'est ni un massage kinésithérapeutique, ni un massage mettant en jeu une rééducation neuromusculaire ou comportant une mobilisation méthodique, mécanique ou réflexe des tissus.

Mieux connaître les limites de nos compétences permet au quotidien de dialoguer et d'œuvrer pour le confort du patient, en étroit partenariat avec les autres professionnels de la santé. Rappelons avec simplicité et humilité que ces différentes formes de toucher-massages ne sont l'apanage d'aucun soignant. Bien qu'elles nécessitent une formation complémentaire, elles symbolisent simplement notre profonde volonté d'humanisme pour accompagner et entourer autrement la réalisation des soins « techniques » et « spécifiques » à chacune de nos professions, afin d'offrir toujours plus de confort au patient en fin de vie.

HYGIÈNE ET BIEN-ÊTRE CORPOREL

SOINS DE BOUCHE

Introduction

L'hygiène bucco-dentaire fait partie de la toilette. Au XIX^{e} siècle, grâce à Pasteur, l'hygiène dentaire est intégrée au domaine de la médecine.

La bouche est associée aux notions de plaisir, de satisfaction, de convivialité, de communication verbale et non verbale, d'esthétique... Le maintien des fonctions essentielles à la vie de chaque personne, nutrition, respiration, communication, expression relationnelle, dépendent en grande partie de l'intégrité de la bouche, intégrité qui ne peut être assurée sans la mise en place de soins quotidiens et de traitements spécifiquement adaptés.

Dans le contexte de la fin de vie, l'équilibre de la bouche est fragile. La maladie et certains traitements entraînent une modification du système immunitaire et de la salivation. Il convient donc d'être vigilant en cas de déficit

nutritionnel, cachexie, respiration orale, oxygénothérapie, perte d'autonomie… afin d'éviter la survenue d'infections de la muqueuse buccale.

Les lésions bucco-dentaires ont de graves conséquences sur la morbidité et la mortalité des personnes fragilisées. Négliger ce soin génère inévitablement un inconfort (douleur, soif...).

Représentations

La bouche ne peut être réduite à un simple organe : non seulement moyen de reconnaissance des goûts, outil de communication, elle est aussi lieu de l'intimité amoureuse et érotique.

L'hygiène buccale est généralement perçue comme apportant fraîcheur et sensation de propreté. Elle contribue à maintenir une bonne image de soi et permet de conserver la capacité de sourire et d'être en relation.

C'est un auto-soin : accepter que quelqu'un d'autre puisse le faire n'est pas sans conséquences. Lorsqu'un tiers introduit un objet dans la bouche, l'angoisse peut naître de la sensation d'intrusion ou de suffocation provoquée par ce geste.

Et qu'en est-il pour les soignants ? Accepter de pénétrer dans ce lieu d'intimité n'est pas sans effets. Les perceptions sensorielles désagréables (odeur, aspect) peuvent également rendre les soins de bouche violents pour le soignant. Le dégoût qui peut s'ensuivre est souvent difficile à reconnaître et à verbaliser en équipe, d'autant plus que le soignant tente de le réprimer face au patient. Il faut reconnaître que ni le malade, ni le soignant ne sont prêts à une telle intimité. Pour la majorité des soignants, les soins de bouche ne sont pas des soins faciles à réaliser. La difficulté d'évaluation de l'état buccal et la faible fréquence d'exécution des soins de bouche sont liées aux réactions des personnes soignées, aux aspects techniques et organisationnels du soin et, dans une large part, au ressenti des soignants eux-mêmes.

Les problèmes de bouche dépassent largement le domaine médical, on peut dire qu'une bouche altérée est répugnante pour soi et pour les autres (familles, soignants).

Alors, comment parvenir à réaliser ce soin malgré la répulsion ressentie ? C'est sans doute en osant mettre des mots sur ces perceptions, en acceptant de poursuivre des actes répétitifs alors que les résultats sont parfois difficiles à percevoir dans l'immédiat. L'interdisciplinarité pourrait être un moyen de remédier à l'insuffisance de soins de bouche, elle permet de s'entraider. Les différents professionnels ont besoin de collaborer, de mettre à profit leurs compétences particulières, de se soutenir dans les moments difficiles (agressivité du malade, refus du soin…), afin de s'engager davantage dans la prévention et la restauration de l'état buccal, pour augmenter l'intérêt qu'ils portent à ce symptôme majeur et pour trouver du sens à poursuivre les mêmes gestes jour après jour.

Tout ceci peut contribuer à ne pas négliger ou banaliser un soin si vital pour le confort du malade et de son entourage.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Intentionnalité dans le soin

Comment faire pour que le soin de bouche, soin dit de confort, ne se transforme pas en agression ?

L'art de réaliser le soin est déterminant pour son acceptation. Le refus peut être lié à la manière dont le soignant propose le soin, spécialement s'il agit avec rapidité et impatience. La première rencontre avec la personne soignée est capitale pour la relation et l'acceptation du soin. Un patient en fin de vie, même si son état de vigilance est diminué, perçoit quand le soignant le touche et peut entendre ce qu'il dit. II s'agit là de garder présent à l'esprit combien nos attitudes et nos gestes, avec les mêmes outils, peuvent faire basculer le patient d'un moment de plaisir à un refus de soin. L'agitation et le serrement de la mâchoire en sont les manifestations principales.

Soigner la bouche est un art qui doit allier technique et tact, il est inutile d'insister, il est parfois préférable de ne pas contraindre le malade et de revenir ultérieurement.

Soigner la bouche, c'est aussi soigner la relation ; c'est accepter que le patient puisse ouvrir la bouche, c'est lui redonner la parole, lui permettre d'exprimer ses émotions ; c'est accepter aussi qu'il ne l'ouvre pas… Les soignants peuvent éprouver un sentiment d'impuissance face à la souffrance du malade et/ou de l'insatisfaction consécutivement au défaut de soin. La confrontation à l'insupportable et à la mort est responsable d'évitement qui peut se concrétiser par un défaut de soins de suppléance au niveau buccal.

Soigner la bouche, c'est également permettre au patient de s'alimenter ou tout au moins de garder un lien avec la nourriture et par là même, avec la vie.

Accepter de répéter ce soin, en considérant que la personne que nous soignons est encore réellement dans la vie, représente un défi pour nous, soignants, et une chance pour lui, malade.

Objectifs poursuivis

Le confort et la communication sont deux priorités.

L'hygiène buccale permet de conserver à la cavité buccale ses caractéristiques physiologiques et son humidité… Elle soulage l'inconfort et la douleur causés par la maladie et les effets secondaires des traitements. Elle a un rôle incontestable dans la prévention des infections.

L'hygiène de la cavité buccale favorise ou maintient une communication satisfaisante avec l'entourage.

Le soin de bouche vise :

– à prévenir, guérir ou du moins améliorer l'état buccal déjà altéré ;

– à obtenir une diminution ou une disparition des douleurs ou des odeurs ;

– à récupérer les capacités fonctionnelles (goût, appétit, déglutition et communication) ;

– à prévenir les surinfections ORL, pulmonaires et digestives.

Les moyens humains

Dans la mesure du possible, la personne est encouragée à réaliser ses soins bucco-dentaires par elle-même, qu'il s'agisse de soins d'hygiène ou de soins de bouche thérapeutiques. Si la personne ne parvient pas à les réaliser seule, elle est secondée par un soignant. Les proches peuvent aussi y participer, dans la mesure de leurs moyens, et avec le consentement du patient. Cette aide se révèle précieuse pour la continuité des soins.

Les moyens matériels

Soins de bouche d'hygiène

– Une lampe de poche afin d'examiner la cavité buccale.

– Une brosse à dents souple pédiatrique. Cette brosse à dents par sa petite taille et son bout arrondi permet de réaliser les soins en diminuant les risques de lésions buccales ainsi que les nausées (Howart, 1977 ; Buglass, 1995 ; Turner, 1994).

– Les bâtonnets de mousse sont utilisés en cas de cavité buccale hémorragique ou de douleurs locales.

– Des compresses, des gants à usage unique, un abaisse langue (entouré d'une compresse) pour maintenir la bouche entrouverte sans causer de lésions, ni de douleurs.

– Du dentifrice bicarbonaté, fluoré (Féber, 1995) ou des pastilles dentifrice.

– De l'eau tiède (sensibilité émail dentaire, collet…).

– Une solution nettoyante effervescente ou un antiseptique pour l'entretien des prothèses dentaires.

– Une boîte à prothèse si le malade est appareillé de prothèses dentaires totales ou partielles amovibles.

– De la pâte adhésive dentaire.

– Le papier tournesol est utile pour mesurer le pH salivaire, avant d'initier un traitement.

– Le fil ou soie dentaire permet de déloger la plaque dentaire dans les interstices dentaires.

– Les bâtonnets nature à embout coton ou mousse sont moins traumatisants pour les muqueuses lésées que l'abaisse-langue classique entouré d'une compresse.

– Certaines unités de soins palliatifs commencent à utiliser l'hydropulseur et la brosse à dents électrique.

Le matériel doit être adapté en fonction de l'état du malade et de sa dépendance.

Soins de bouche thérapeutiques

Le matériel est le même que pour les soins de bouche d'hygiène. Les produits médicamenteux prescrits sont appliqués dans un second temps.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Déroulement du soin

Le soin de bouche d'hygiène

• Recueil d'informations :

– Apprécier la capacité du patient d'accomplir ses soins de bouche.
– Identifier ses pratiques habituelles en matière d'hygiène bucco-dentaire.
– Rechercher une douleur buccale, des modifications du goût, une sécheresse des muqueuses et des lèvres.

• Évaluation de l'état bucco-dentaire :

– Elle est préliminaire aux actions à mener et doit être expliquée au patient afin d'obtenir son consentement et sa coopération.
– Le malade doit ensuite être installé confortablement (allongé, demi-assis ou au fauteuil).
– L'évaluation nécessite une source de lumière efficace (naturelle ou lampe) et un abaisse-langue.
– Elle consiste à interroger le malade et à observer sa bouche. Les indicateurs à considérer sont : les lèvres, la langue, les gencives, les dents, le palais, la face interne des joues, le sillon gingivo-jugal, la salive (quantité, qualité), la capacité d'articuler, le goût et les odeurs[1].

• Caractéristiques d'une bouche saine :

– Salive claire, aqueuse, pH (papier tournesol) devant se situer entre 6,8 et 7,4.
– Lèvres souples, lisses, douces.
– Gencives rosées et souples.
– Langue rosée, humide et sans dépôt.
– Dents sans dépôt, prothèses adaptées et en bon état.

• Soin :

– Il est utile de faire le point avec le malade sur ses habitudes d'hygiène lorsqu'il néglige ses soins de bouche. Le brossage des dents régulier avec une brosse à dents à poils souples et du dentifrice maintient une cavité buccale propre et fraîche, il combat les odeurs et prévient la surinfection en éliminant les débris alimentaires. C'est le premier geste auquel il faut penser.
Il est recommandé de changer régulièrement de brosse à dents, en moyenne tous les trois mois.

Méthode de brossage BROS [2]***:***

Afin de bien éliminer la plaque dentaire sur toutes les faces des dents, le brossage doit durer au moins trois minutes, respecter quelques mouvements simples : toujours aller du « rouge vers le blanc », de la gencive vers la dent.
B : brosser haut et bas séparément.
R : rouleau ou mouvement rotatif pour brosser dents et gencives.
O : oblique : incliner votre brosse à 45 ° sur la gencive.
S : suivre un trajet, faites le tour de toutes vos dents sans oublier le dessus.

1. Des outils d'évaluation ont été élaborés à l'étranger (Jenkins, 1989; Kenny, 1990), et repris par des équipes gériatriques ou palliatives françaises, par exemple à l'hôpital Émile Roux (AP-HP, Limeil-Brévannes). Voir le site de la SFAP, à la rubrique « Soin de bouche ».
2. UFSBD (Union française pour la Santé Bucco-Dentaire) et Assureurs, Prévention, Santé, « Les dents c'est pour la vie ».

– S'il existe un risque de fausses routes, une aspiration prête à l'emploi peut se révéler utile.
– En fin de soin, le soignant doit penser à lubrifier les lèvres avec un corps gras, un baume labial ou du gel humectant buccal.
– Le soin de bouche doit être considéré comme faisant partie intégrante de la toilette. Plus il est régulier, plus il est efficace. Le rythme de réalisation du soin ne peut être standardisé et dépend de l'état de la bouche. La fréquence est au minimum deux fois par jour et le soin du soir est le plus important.
– Le soignant peut utiliser un doigt ganté dans certaines circonstances, lorsque la personne présente un édentement, a les gencives sensibles, est inconsciente, dans le coma ou en fin de vie. Il peut être plus efficace quand la bouche est extrêmement altérée, avec des sécrétions épaisses dans l'arrière gorge et lorsque les lésions sont peu accessibles. Cependant l'édentement ne justifie pas à lui seul cette pratique.
– Le jet dentaire (hydropulseur) est indiqué pour réaliser des soins d'hygiène de qualité chez des personnes dépendantes. Cet appareil permet des soins d'hygiène, par action mécanique d'un jet d'eau. L'objectif est d'assurer le confort en éliminant les résidus alimentaires et la plaque dentaire, sans traumatisme de la muqueuse et d'hydrater toute la cavité buccale. Il a l'avantage d'être mieux accepté, car la canule de petite taille et le contact de l'eau dans la bouche est plus familier que les bâtonnets. Le soignant peut parvenir à réaliser le soin même avec une ouverture réduite de la bouche. Il y a peu d'effet de « surprise » chez le patient désorienté ou confus. L'efficacité du soin est supérieure, même quand la barrière des dents ne peut être franchie, la force du jet déloge les débris et les mucosités sans douleur.
Chez le patient comateux, il est possible de réaliser un lavage – aspiration de la bouche en installant la personne en position latérale. La seule contre indication est le décollement de la paroi gingivale des dents et l'inconvénient majeur les éclaboussures.
La brosse à dents électrique présente un atout, elle facilite le mouvement pour les malades qui présentent des difficultés praxiques suite à une hémiplégie ou à un accident, entraînant un handicap de la main ou du membre supérieur. Elle peut être préconisée pour ceux atteints de maladie rhumatismale ou de polyarthrite qui ressentent d'importantes douleurs. Elle est aussi proposée, pour son aspect ludique, aux personnes handicapées mentales qui adhèrent difficilement aux soins. Du fait des mouvements rotatifs, elle décolle plus aisément la plaque dentaire et déloge les débris alimentaires au niveau des sillons interdentaires. Les malades fournissent moins d'effort pour réaliser leurs soins de bouche ; cela est un avantage significatif pour ceux qui souffrent ou qui sont épuisés, mais néécessite un soin éducatif pour les premières utilisations.

• Entretien des prothèses :

Le brossage des prothèses est aussi important que celui des dents naturelles, après le repas et au coucher. En cas d'édentement, le nettoyage de la cavité buccale ne doit pas être oublié. Les prothèses doivent être replacées en bouche si le malade les supporte (même pour la nuit) ou être séchées puis rangées (après nettoyage avec une solution antiseptique) dans une boîte à prothèse propre et sèche.

Le soin de bouche thérapeutique

Les soins médicamenteux sont réalisés sur prescription dans différentes situations d'atteinte de l'intégrité de la muqueuse buccale : bouche sèche (xérostomie), mycoses, ulcérations, aphtes, herpès et douleur, lésions hémorragiques et odeurs (hali-

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

tose)... Les thérapeutiques décrites à la suite ne sont pas exhaustives. C'est le médecin, en collaboration avec le biologiste, le mycologue, le pharmacien et/ou le stomatologue qui détermine le traitement le plus approprié[1].

En cas de xérostomie :

• Facteurs favorisants :

Le soignant repère avec le patient les problèmes de santé antérieurs et les facteurs favorisants la sécheresse buccale : déshydratation, respiration bouche ouverte, radiothérapie (tête, cou), diminution de la motilité buccale, médicaments (morphiniques, antidépresseurs, anticholinergiques, antimitotiques, neuroleptiques), état dépressif, peur, anxiété…

• Caractéristiques :

La diminution du flux salivaire (hyposialie) ou l'épuisement des glandes salivaires (asialie) ont pour signes : muqueuses sèches, sensation désagréable voire douloureuse de " bouche cartonnée ", lèvres desséchées…

• Soin :

– Brossage hygiénique des dents et de la bouche.
– Si en plus de la sécheresse buccale, la bouche est sale avec un risque de candidose, faire un bain de bouche à l'eau bicarbonatée à 14/1000 sur prescription, 6 fois par jour et au maximum 14 jours (le bicarbonate rétablit le pH salivaire et limite le développement des mycoses et des infections).
– Si la bouche est très cartonnée, en fin de vie, lorsque le malade respire la bouche ouverte, l'enduire d'une épaisse couche de gel humectant buccal *Bioxtra* (gencives, palais, langue, intérieur des joues) ou de vaseline liquide. Ne pas essayer dans un premier temps de retirer les croûtes (source de douleur), mais laisser agir pour ramollir tous les dépôts. Renouveler le soin toutes les deux heures le premier jour afin d'améliorer au plus vite la bouche du patient. Le gel humectant buccal *Bioxtra* a l'avantage de pouvoir être utilisé en présence d'oxygénothérapie.
– Entre les soins, inviter le malade à boire s'il peut déglutir et lui hydrater la bouche avec de petites quantités d'eau fraîche, aussi souvent que possible, à l'aide d'une petite cuillère, d'une paille, de petits glaçons au jus de fruit à sucer, de sorbet...
– En cas de troubles de la déglutition, faire absorber de l'eau gélifiée.
– Faire sucer des tranches de fruits frais (melon, ananas), des bonbons acidulés ou mâcher du chewing-gum sans sucre. La vitamine C stimule la sécrétion salivaire.
– En cas de respiration orale en fin de vie, hydrater les muqueuses buccales à l'aide d'un spray d'eau minérale et humidifier les lèvres avec des compresses non tissées de préférence.
Toutes ces actions peuvent être effectuées en collaboration avec les proches du patient.

En cas de bouche mycosique :

• Facteurs favorisants :

La chimiothérapie, l'antibiothérapie au long cours, l'alimentation lactée, la radiothérapie (tête, cou)…

1. Se reporter au document « Traitement médicamenteux de la cavité buccale altérée », sur le site de la SFAP, à la rubrique « Soin de bouche », groupe Soin de bouche.

• Caractéristiques :

– Stade I : langue rouge, papilles douloureuses.
– Stade II : dépôts blancs sur une base érythémateuse pouvant évoluer vers l'enduit blanchâtre.
– Stade III : langue épaisse, parfois noire, haleine nauséabonde.

• Soin :

– Stade I : bains ou soins de bouche répétés toutes les quatre heures avec une solution de bicarbonate à 14/1 000. En cas de dépôts blanchâtres, brosser la langue doucement avec une brosse souple de l'arrière vers l'avant.
– Stade II : sur prescription médicale, faire un bain ou un soin avec une solution bicarbonate à 14/1 000. Des antifongiques sur prescription médicale, choisis par le médecin en fonction du type de candidose incriminée : *Triflucan* (Flucanozole) en suspension buvable, 1 prise par jour pendant 14 jours ou *Fungizone* (Amphotéricine B) suspension buvable 40ml, 1 cuillère à café 3 à 4 fois par jour, pendant 15 à 21 jours ou *Daktarin* (Niconazole) gel buccal 3 à 4 fois par jour durant 15 à 21 jours. Si perlèche (lésions des commissures labiales), *Daktarin* (Niconazole) gel cutané 2 % 1 application 2 fois par jour pendant 8 jours.
Certaines thérapeutiques sont prescrites par voie intraveineuse.
– Stade III : mêmes soins que pour le stade II. Pour ramollir la croûte noire, appliquer une épaisse couche de gel humectant buccal *Bioxtra* ou de vaseline (plus désagréable) et si odeurs associées, appliquer la solution (1 volume d'eau oxygénée à 10 volumes + 4 volumes d'eau) puis rincer à l'eau claire.

En cas de bouche ulcérée douloureuse :

• Facteurs favorisants :

Ils sont nombreux : les surinfections bactériennes, virales, mycosiques, les cancers buccaux et la radiothérapie. Ne pas oublier l'usage abusif de tabac et d'alcool.

• Caractéristiques :

Il s'agit d'une inflammation douloureuse des muqueuses de la bouche, notamment de la langue avec des plaies et des douleurs.

• Soin :

Il doit être pratiqué avec beaucoup de douceur et quelquefois après application d'un gel anesthésiant local sur prescription médicale. Il convient d'attendre la fin de l'action du gel anesthésiant pour autoriser le patient à boire et à manger, afin d'écarter tout risque de fausse route. Si la bouche est douloureuse, la brosse à dents peut augmenter la douleur. Les bâtonnets sont alors très utiles et un gant à usage unique mouillé et vaseliné peut permettre de réaliser le soin dans de meilleures conditions.
Les médicaments préconisés sont nombreux et dépendent du type de lésions et de leur étendue. Le médecin peut prescrire des bains de bouche médicamenteux. Pour les aphtes et les ulcérations localisées : un anesthésique local, *Xylocaïne* visqueuse à 2 % (Lidocaïne) 3 fois par jour à distance des repas car risque de fausse route. Pour les aphtes et ulcérations multiples, utiliser l'*Ulcar* (Sucralfate), 2 sachets dans un verre d'eau en tamponnement 4 fois par jour ou l'*Aspégic 1000* (l'Acétylsalycilate de DL-Lysine), 1 sachet à 1000 mg dans un verre d'eau en bain de bouche 3 fois par jour. En cas d'herpès labial, le *Zovirax* (Aciclovir) 5 %, 1 application 5 fois par jour, ou le *Zelitrex* (Valaciclovir), 1 cp 6 fois par jour. L'*Imudon*, com-

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

primés à sucer de mélange de lysats bactériens, 1 à 6 cp par jour s'il existe des lésions des gencives. Une couverture antalgique par voie orale ou générale peut être associée : *Ibuprophène*, 1 cp à 400 mg 3 fois par jour, ou *Doliprane*, *Dafalgan* (Paracétamol) ou encore de la morphine.

En cas de bouche hémorragique :

En premier lieu, il est indispensable d'en déterminer la cause (anticoagulants, lésions, extractions…). Le premier geste simple est de faire sucer un glaçon ou de faire mordre une compresse pour exercer une compression. Si besoin demander une consultation en stomatologie.
Avec des gestes prudents, sur prescription appliquer localement de l'eau oxygénée diluée. Si plaie et saignements localisés, mettre une compresse de *Surgicel* ou une mèche d'*Urgosorb* ou encore un tampon de *Coalgan*… Si saignements buccaux diffus, appliquer en tamponnements de la *Dicynone* injectable, une ampoule diluée dans un verre d'eau, ou faire boire de l'*Exacyl*, une ampoule buvable dans un verre d'eau, 2 à 4 g par 24 heures. La plupart des médicaments recommandés pour les lésions buccales sont prescrits hors AMM.

• Outre la régularité dans la réalisation de ce soin, on pourra prodiguer quelques conseils alimentaires. Par exemple: éviter les aliments secs ou durs à mastiquer, ainsi que les aliments irritants : très salés, épicés, chauds, trop froids, les jus acides, le tabac et l'alcool.

• Préférer les aliments mous et rafraîchissants : potages, flans, crèmes, crèmes glacées.

En cas de bouche malodorante :

Les soins d'hygiène répétés plusieurs fois par jour ne suffisent pas toujours pour libérer le patient d'odeurs très incommodantes pour lui et son entourage. La bétadine buccale à 10 %, une monodose dans un verre d'eau, l'eau oxygénée, l'*Hextril* (hexétidine), le *Givalex*, l'*Eludril*… dilués, en badigeonnage ou en bains de bouche agissent sur les odeurs. Le médecin peut être amené à prescrire une suspension buvable de *Flagyl* (Metronidazole), à badigeonner 4 à 6 fois par jour pendant 7 jours ou en comprimés 2 cp par jour pendant 3 jours. D'autres antibiotiques sont parfois administrés par voie orale. Procéder aux soins d'hygiène et favoriser le brossage des dents est le premier geste pour lutter contre l'halitose.

Dimension éthique du soin

Le soin de bouche revêt une importance capitale en fin de vie. L'état buccal a des répercussions sur le confort, sur la qualité de vie, sur le maintien des fonctions essentielles ainsi que sur la communication, sur les relations sociales et affectives et plus encore sur l'esthétique et l'estime de soi. Soigner la bouche d'une personne, veiller à l'intégrité de ses muqueuses, c'est se préoccuper de la personne dans sa globalité et dans ce qu'elle a de plus intime, ainsi que du sens même accordé à la relation, comme à la perte d'autonomie (voir Dimension éthique de la toilette, p. 164). L'importance des infections buccales est sous-estimée, souvent à l'origine du refus de se nourrir. L'infection bucco-dentaire s'inscrit dans le cercle malnutrition, immunodépression, dégradation globale de l'état général, et parfois aussi dans de vieilles habitudes d'hygiène

bucco-dentaire négligée par la personne elle-même, l'équipe devant alors reconsidérer son approche soignante, sans jugement ni acharnement…
En parler en équipe, avec la famille, reconsidérer la place à y accorder : ce sont là quelques pistes pour réhabiliter ce soin. Un film a été réalisé, autour de ces questions centrales, pour la formation initiale et continue, qui peut contribuer à guider l'éthique de ce soin (voir Bibliographie, p. 219).

TOILETTE

Introduction

Se laver le corps est passé d'un acte collectif (bains en groupe dans l'antiquité) à une pratique intime, hygiénique de nos jours.
Le terme toilette renvoie également à la notion de parure : vêtement, bijou. On retrouve ici une certaine recherche de beau, d'agréable à l'œil.
Il faut distinguer « se laver » et « être lavé », deux actes très différents par leur nature : l'un est actif, « je me lave », l'autre passif, « je suis lavé ». Les vécus qui en découlent sont très variés, agréables ou bien pénibles, voire douloureux…

Représentations

Le concept « toilette » fait appel à des représentations mentales multiples en fonction du contexte, de la culture du pays où l'on vit, mais aussi en lien avec la culture familiale. Faire sa toilette touche notre intimité profonde, notre humanité. Tous nos sens sont interpellés à travers ce geste : bien-être, plaisir à être propre — ressenti positif de son corps — jeux et plaisirs sensuels, érotiques — bonne image de soi — estime de soi renforcée…
Chaque personne est attachée à des détails appartenant à son propre rituel : ordre de progression, détail du geste, objets et produits utilisés, pression du contact sur la peau, tous repères qui interviennent dans la satisfaction de l'acte terminé. Cette familiarité est rassurante.
Par conséquent, la toilette, comme pratique soignante, est loin d'être un soin anodin : elle maintient certes le patient dans sa dimension sociale mais constitue en même temps une intrusion dans son espace intime. Être lavé par quelqu'un est une expérience « étrange » qu'on ne choisit jamais. Quelle que soit la qualité du soin, le patient peut finalement se sentir étranger à lui-même avec des senteurs de peau et de vêtements propres qui ne lui appartiennent pas. Être dans ses odeurs, dans son linge, être au chaud, même souillé parfois, c'est être en soi, avec soi, dans une bulle familière dont on n'accepte d'être libéré par des soins d'hygiène, qu'à un rythme contrôlé et contrôlable. L'état de fin de vie renforce le besoin de se retrouver, de rassembler ses perceptions internes. Cela préserve l'intégrité psychique bien souvent en péril.

Intentionnalité du soin

La toilette est trop souvent un soin mal considéré par les infirmières qui le trouvent peu gratifiant, parfois rebutant. Elle est pourtant un des soins les

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

plus significatifs du « prendre soin ». En effet, cette proximité de contact, la chaleur et la douceur de nos gestes, un regard qui ne cherche pas à fuir la rencontre, font de cet instant un soin privilégié où tout notre art peut s'exercer en étroite collaboration avec les aides-soignantes qui jouent elles aussi un rôle déterminant.

Comme l'affirme Hend Abdelal[1], « nos gestes sont enracinés dans un sens, une intentionnalité, et il existe un lien subtil entre les gestes que nous posons et un niveau profond ». Pour ne pas être mécanique, le geste doit être la conséquence d'un mouvement intérieur. La toilette est d'abord rencontre, engagement réciproque dans une relation de corps à corps significative. C'est avant tout être « ici et maintenant » dans un vécu subjectif personnel, à travers les sens mis en éveil. C'est reconnaître nos peurs, nos limites (répulsion, peur de devenir comme cela, d'être contaminé) et apprendre à les dépasser. C'est réussir progressivement à porter un regard positif inconditionnel sur l'autre – ne pas voir que la pathologie ou fuir pour ne plus rien voir – mais retrouver au-delà des limites du corps altéré, la personne en tant que sujet toujours acteur dans le soin.

C'est découvrir que cette personne, par la réalité de son corps, transmet et communique encore au-delà des mots (ou des maux). C'est, à partir des possibles, soigner encore la vie. Comment nous apprivoiser mutuellement avec respect, humilité, tendresse, et créer un espace de parole sécurisant où l'expression des émotions devient possible ? Comment tenir compte des besoins, mais aussi des désirs de chacun ?

Objectifs poursuivis

Ils sont déterminés initialement à partir de la connaissance des habitudes intimes du patient. Ils sont réajustés pendant le soin et au fil de l'évolution de son état de santé. Même si la notion de propreté est sous-jacente, la toilette vise à :

– Induire le bien-être, les sensations positives, le plaisir et favoriser la détente et la relaxation.

– Réhabiliter l'image corporelle (redevenir attirant voire séduisant) et réconcilier la personne avec son corps.

– Aider à faire le deuil du corps d'avant.

La toilette est aussi pour l'infirmière un moment d'observation générale du corps, renforçant sa connaissance de la personne, permettant d'identifier les sources d'inconfort ou de douleur afin de transmettre des informations pertinentes aux autres membres de l'équipe.

Les moyens humains

Il n'est pas simple de concilier les besoins de la personne et les contraintes du service (nombre de soignants, temps, matériel). L'organisation implique

1. Infirmière enseignante à l'université du Qatar, présidente du réseau PRAQSI, conférence journée ISIS, juin 1996.

donc négociation et définition de priorités. Le travail en binôme est fondamental afin d'éviter les efforts de la personne et les douleurs inutiles. Quand cela est possible, un membre de l'entourage significatif peut participer pour tout ou partie, en s'assurant du consentement du patient et en mesurant les répercussions possibles. Ce peut être un choc terrible pour ce proche de découvrir l'état corporel, la maigreur par exemple. Il est nécessaire d'oser en parler avec lui, et donc de programmer un temps pour cela dans l'organisation post-soin.

Les moyens matériels

L'organisation matérielle du soin doit être anticipée et adaptée. Outre le petit matériel habituel à toute toilette, nous avons recours à du matériel spécifique : chariot-douche, baignoire à hauteur variable, baignoire à ultrasons ; leur utilisation tient compte de l'état physique et psychique du patient. Ces deux derniers sont des matériels coûteux et n'existent malheureusement que dans peu de services. L'intérêt du lève-malade s'inscrit dans une réflexion d'équipe tenant compte du patient (état physique, psychique, douleur…) et de sa coopération.

Quand cela est possible, il est préférable d'utiliser le linge, les objets et produits personnels du patient. Certaines spécialités remplacent le savon et l'eau : c'est un confort même si les infirmières ont l'impression d'être moins efficaces.

L'environnement doit être particulièrement soigné : chaleur et luminosité adéquates, respect de l'intimité (drap sur le corps…) ; le choix d'une musique est à négocier avec la personne.

Rappelons enfin que le port de gants n'a de sens que dans un contexte de risque infectieux.

Déroulement du soin

La toilette est parfois le seul soin quotidien. Elle échappe à toute standardisation, demande du discernement. La singularité de la situation de la personne exclut toute norme.

La toilette peut être reportée sur la journée (pas forcément le matin) sans que les infirmières ou aides-soignantes s'en culpabilisent ou s'en offusquent. Elle doit être associée à d'autres soins pour éviter des interventions multiples, ou encore isolée si des soins longs sont mal supportés.

Le choix du type de toilette tient compte de l'état du patient et des symptômes qu'il présente (douleur, dyspnée, nausée, agitation…). Nos gestes participent alors à leur soulagement ou à leur majoration.

La toilette peut être partielle, se résumer à une partie du corps (ex : toilette génito-anale avec change, lavages des mains, du visage…). Dans sa dimension complète, elle englobe aussi la bouche, les yeux, le nez, les cheveux, les oreilles, les ongles, le rasage. Le bain, quand il est désiré, est en ce sens plus unifiant, plus naturel, plus agréable. Le contact de l'eau sur le corps peut se passer de la main d'un tiers. Les baignoires à hauteur variable ont parfois un système de bain bouillonnant, très apprécié des malades hyperalgiques, créant une certaine détente et un bien-être évident. Mais attention ! Un bain à remous fatigue et peut créer de

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

l'angoisse. Il vaut mieux, pour la première tentative, ne pas prolonger ce type de bain. Il n'est pas non plus souhaitable de le programmer juste avant une visite car la personne s'endort après le plus souvent.
Nous pouvons aussi recourir au chariot-douche pour utiliser les propriétés de l'eau courante (bien-être, propreté rapide des plaies, réhydratation superficielle de la peau). La toilette au lit est à l'heure actuelle la seule qui soit enseignée : n'est-ce pas un frein à l'évolution d'autres approches ? Dans ce domaine, il semble fondamental de laisser s'exprimer la créativité des différentes équipes. Il faut, dans toute situation, tenir compte du savoir-faire des toilettes précédentes tout en sachant s'en affranchir pour s'adapter à ce qui émerge dans l'instant.

Ce soin nous invite donc à travailler la technique des gestes (pour éviter de faire mal, de perdre du temps). De bonnes pratiques de manutention sont nécessaires pour ne pas être violent et se protéger soi-même. Privilégier des gestes amples, doux, enveloppants, ne pas bousculer, accepter et respecter le rythme de l'autre donnent confiance et libèrent les tensions. C'est oser le corps à corps. Le toucher-massage, la détente à travers une respiration guidée peuvent être appréciées (*cf.* mobilisation et toucher).

Dimension éthique du soin

Lorsque la maladie ou la vieillesse implique l'aide d'une tierce personne, le « je fais ma toilette » devient par-là même impossible. C'est un deuil à vivre, souvent douloureux, accompagné d'un sentiment de honte, d'humiliation, de peur de l'inconnu :

– Corps « fardeau », dépendance, perte de l'autonomie.
– Corps source d'inconfort et de douleur, soumis à des traitements lourds.
– Corps qui renvoie à une image de soi modifiée, mutilée.
– Corps tendu, crispé, révolté, livré, abandonné à l'autre.

Parce qu'elle met en jeu l'intimité, la toilette est assujettie à la nécessité d'apprivoisement, temps d'approche encore ralenti en fin de vie. Pour être accepté, le « dénudement » ne peut être que progressif et pas forcément total dès le premier jour. Essayons de faire les soins avec respect, pudeur, sans curiosité ; « la rencontre est respectueuse lorsque le regard renonce à la convoitise et que l'écoute y est libérée de toute curiosité, de toute envie de savoir ou de connaître par soi-même et pour le plaisir[1] ».
Qu'on le veuille ou non, l'intervention d'une tierce personne, et en l'occurrence, celle de l'infirmière ou de l'aide-soignante qui fait la toilette, est avant tout intrusion dans l'intimité de l'autre. Même si la personne aspire à se sentir propre ou à se laisser materner, être lavé par un tiers est une épreuve de dépendance pour tout malade en fin de vie. Sachons différer la toilette au lendemain ou surlendemain, surtout lors de l'entrée où le bain, s'il est désiré, est plus vite accepté. Il arrive que l'obligation du soin devienne incontournable. Même notre choix respectueux de n'imposer qu'un minimum peut être encore vécu comme « trop » par celui qui le subit. La toilette est alors une épreuve appréhendée par les deux parties, qui laisse des traces pénibles. La souffrance res-

1. VASSE D. — « L'approche du corps, éthique du soin ». Revue *Laënnec*, octobre 1994.

sentie a besoin de se dire, y compris par le soignant lui-même quand il est l'objet de la violence physique ou verbale du patient. Le sens du soin n'est sous-tendu que par l'intention bienveillante d'aller à la rencontre du patient, tout en acceptant de ne pas être reçu comme tel, voire pire, d'être perçu comme malveillant.

TOILETTE MORTUAIRE

Introduction

La mort d'un patient est toujours source de souffrance pour ceux et celles qui l'ont soigné. La préparation du corps est souvent décrite dans un protocole de soins préétabli, réglementaire et parfois ressenti comme une contrainte qui aggrave encore la souffrance du soignant. Les soins au corps du défunt se déploient dans un environnement de tension émotionnelle et les gestes sont accomplis avec pudeur et respect car ce corps est toujours investi par les soignants et non pas considéré comme un cadavre. C'est souvent l'ultime étape de l'accompagnement. Sachons ne pas nous précipiter, terminer les tâches en cours, s'organiser pour être à plusieurs et prendre le temps de faire ce dernier soin. De la même manière, soyons vigilants de ne pas évincer, par souci de protection, une collègue ébranlée ou en pleurs. Sachons lui accorder un moment de répit pour souffler et être libre ensuite de choisir d'effectuer ou non la toilette, accompagnée alors par l'une d'entre nous.

En règle générale, un livre d'information existe au sein de chaque établissement de santé. Il s'agit souvent d'un recueil réglementaire, sans commentaire, de toutes les situations et modes de conduite à envisager. La toilette mortuaire y est souvent décrite de manière stéréotypée, sans tenir compte des particularités ethniques, religieuses ou tout simplement affectives du malade et de sa famille.

Représentations et intentionnalité du soin

« Devant le corps qu'on lave, c'est toute la réalité qui est présente : la maladie, la mort et l'humanité, l'éternité de la personne. Participer à la toilette d'un être cher, c'est peut-être consentir, ou au moins se rendre disponible à cette réalité, en particulier celle de la mort qui est, sans détour possible, dans ce corps inerte qui devient froid. En y faisant face à bras le corps, c'est peut-être un chemin pour l'accepter… Laver le corps mort, plus qu'un simple geste d'hygiène, c'est physiquement et de façon émotionnelle prendre acte de la réalité de la mort[1] ».

À domicile, l'infirmière appelée trouve souvent le corps tel qu'il était au moment de la mort, dans des attitudes parfois impressionnantes, les yeux grands ouverts. Le premier geste à envisager est d'installer le corps dans une position qui rend plus tolérable le regard que l'on pose sur lui. Pour l'auxiliaire de vie ou la garde malade, c'est parfois le premier décès auquel elle assiste, moment particulièrement difficile pour elle. Quel que soit le lieu du

1. MAUX BIELDERS K. — *European Journal Of Palliative Care*, vol. 2, n° 1.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

décès, la participation des proches est sollicitée, favorisée et accompagnée mais le refus est aussi respecté. Notre rôle consiste à conserver au maximum l'image de l'homme ou la femme qu'était le défunt ou la défunte. Face à ce corps sans vie, gardons à l'esprit les mots partagés avec lui quand nous faisions sa toilette, ce qu'il préférait : massage du dos avec son eau de Cologne, crème sur les joues, coiffure, posture. Il n'est pas rare que la mort survienne au décours de la toilette journalière, dans les moments qui suivent une mobilisation. L'intensité émotionnelle nous impose alors un temps d'arrêt car il nous faut transformer notre intentionnalité initiale en un ultime geste de soin.

Objectifs poursuivis et déroulement du soin

Le matériel invasif doit être enlevé d'abord. Il est conseillé de refaire chaque pansement. Beaucoup d'entre eux sont malodorants. Il s'agit ici simplement de combattre l'odeur et de ménager la vue afin que la famille puisse entrer dans la chambre plus facilement. Tout le corps est propre. Une attention particulière est portée au visage. Les yeux sont fermés et maintenus un temps par de petites compresses imbibées d'eau ou par une légère couche de vaseline au contact des deux paupières. La bouche est rincée afin de diminuer les mauvaises odeurs, en utilisant les produits non dilués pour déodoriser au maximum. Les prothèses dentaires propres sont remises dans la bouche afin de conserver au visage son aspect habituel. Lorsque la personne ne portait plus son appareil depuis longtemps, les proches y étant déjà habitués, il est inutile de vouloir à tout prix les remettre dans l'instant : les donner aux agents funéraires qui prépareront le corps ultérieurement, après consultation de la famille. Nous pouvons maintenir la bouche fermée avec une alèse roulée sous le menton et bloquée dans l'armature de la tête du lit ou de chaque côté sous le matelas. La bande entourant la tête pour fermer la bouche est à proscrire car elle laisse des empreintes qui disparaissent difficilement. Il existe également des mentonnières en plastique transparent, fournies dans certains kits « décès ». Lors des soins funéraires, des techniques spécifiques permettent de maintenir bouche et yeux fermés.

Les cheveux ou perruques sont soigneusement coiffés avec le souvenir des habitudes de la personne de son vivant. Il est fortement conseillé de ne pas raser mécaniquement le défunt : le rasage peut laisser des marques indélébiles liées à l'absence de reproduction cellulaire. Les mains sont lavées ainsi que les ongles si besoin.

Un bracelet d'identification est parfois posé selon le lieu du décès. Il est conseillé de le mettre à la cheville évitant ainsi une vision choquante pour l'entourage. Le corps est installé sur un suaire ou un drap (qui sert uniquement au transport) posé sur le lit comme une alèse et non bordé. Le défunt est vêtu d'une chemise personnelle ou de l'hôpital ou habillé. Sachons superposer les vêtements pour les enfiler ensemble : par exemple, s'il s'agit d'un costume, passer d'abord la chemise dans la veste, passer les deux manches dans les bras puis soulever les bras au-dessus de la tête afin de passer les vêtements par derrière. Cela permet de ne faire qu'une seule manœuvre. Il est important d'être au moins deux personnes. Lorsqu'il s'agit d'une pathologie infectieuse, lorsque l'état du corps le nécessiste, ou lors d'un transport avant mise en bière, le corps est mis dans une housse rapidement. On peut la replier dans le dos, pour laisser libres le visage et le thorax.

La tête à plat, visage découvert, repose sur un oreiller. Le corps sera enveloppé au dernier moment. Toute une réflexion d'équipe et/ou institutionnelle est à faire

afin de remettre en cause des pratiques qui peuvent choquer les survivants devant l'image de leur défunt « emballé prématurément ».

Aujourd'hui, un grand nombre de personnes décédées reçoivent des soins de conservation effectués par le thanatopracteur. Néanmoins, si nous sommes amenés à habiller le corps avant parce que la famille le désire, il suffit alors de prévenir expressément le responsable de la chambre mortuaire (petit mot accompagnant le corps) et de veiller à mettre une protection efficace des orifices (change complet par exemple).
Aucun bijou ne doit rester sur le corps à l'hôpital. Là aussi cette demande peut paraître trop rigoureuse. Certaines personnes ne supportent pas d'enlever l'alliance du défunt. Parfois il est impossible de l'enlever sans la détériorer. Il faut alors le préciser sur la fiche d'inventaire, ou s'il s'agit du choix de la famille, de leur faire écrire, en deux exemplaires, l'un accompagne le corps du défunt, l'autre reste dans le dossier au sein du service (ceci afin d'éviter tout litige s'il y a perte d'objet de valeur). Toute règle aussi arbitraire soit-elle peut être comprise et acceptée en fonction de la manière dont elle est expliquée et appliquée.

Quelle que soit notre attention aux soins du corps décédé, l'image de ce corps sera toujours saisissante pour la famille. La réalisation de tous ces gestes, dans le respect de la loi certes, mais aussi avec la préoccupation du respect de la personne telle qu'elle était de son vivant, permet de conserver une dernière image moins traumatisante, aidante pour le travail de deuil de la famille, mais aussi le nôtre.
La chambre est rangée. Le matériel médical est ôté, seuls les fleurs et les objets familiers sont conservés jusqu'au départ du corps. La chambre est momentanément aérée, juste le temps de renouveler l'air ambiant car l'air accélère la décomposition du corps. Des chaises sont prévues, la lumière conservée ou le store abaissé, selon les désirs des proches et les conditions climatiques.

La loi exige que le corps reste au maximum dix heures dans la chambre, pour le recueil des familles auprès du défunt. Cette application diffère bien entendu selon le lieu de décès. Voilà pourquoi il semble important de réfléchir au sein de chaque équipe, sur le lieu relais possible (une chambre un peu à l'écart des autres lorsque le décès a lieu en chambre double ou en réanimation, un petit salon pour accueillir la famille).

Dimension éthique du soin

La charge de dispenser les premiers soins au corps mort revient aux soignants. Toutefois, le rituel attaché à la toilette mortuaire varie en fonction de l'appartenance du défunt à une communauté religieuse ou philosophique, à des croyances à une famille ethnique et aux convictions qui animent ces groupes. L'infirmière doit connaître ces données afin de les prévoir, les respecter en accord avec la famille, avant de leur passer le relais.
Selon la tradition juive, au moment de la mort, après la lecture du Shema Israel (prière biblique) et après que le fils aîné a fermé les yeux du mourant, la toilette et la purification se font en dehors de la famille par un homme s'il s'agit d'un homme, par une femme dans le cas contraire. Il convient donc pour nous de laisser les yeux ouverts, d'allonger les mains le long du corps, et de déposer un drap blanc sur le visage.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.



Dessin du docteur Philippe Dufour.

Pour les chrétiens, catholiques ou protestants, les prescriptions d'origine biblique ne sont pas impératives. On leur substitue souvent des gestes issus de la tradition populaire ou régionale, à savoir les mains entrecroisées, entrelacées d'un chapelet par exemple.

Dans la tradition musulmane, au moment de la mort, les soignants non musulmans doivent enlever perfusions et autres objets médicaux. La toilette procède d'un rituel très précis : elle est faite par quatre personnes coreligionnaires du même sexe que le défunt, exception faite pour un mari vis-à-vis de sa femme et réciproquement. On lave le corps de haut en bas à trois reprises en commençant par la droite. L'habillage se compose de trois vêtements pour l'homme et de cinq pour la femme. Les mains ne sont jamais croisées, les bras toujours le long du corps.

Chez les bouddhistes, l'accompagnement de la personne décédée se veut calme et serein. Il n'y a pas de consignes particulières pour la toilette.

La toilette, premier soin à la naissance, est aussi le dernier soin de la vie. C'est un soin important pour la famille et les soignants, dernier hommage, pour dire « au revoir » à travers des gestes de respect et d'ultime tendresse. L'effectuer à plusieurs, c'est s'autoriser une forme de partage qui permet alors une gestion communautaire des émotions et un souvenir moins traumatisant pour les moins expérimentés.

PRÉVENTION ET SOINS D'ESCARRE

Introduction

L'escarre de décubitus est une lésion cutanée d'origine ischémique, qui résulte d'une compression des tissus entre un plan dur et les saillies et dont l'étendue et la profondeur sont de taille variable. Les escarres ont des conséquences multiples chez la personne malade :

– Physiques : douleurs, inconfort, odeurs et remaniement des formes du corps.

– Psychologiques : perturbation de l'image de soi puis de l'estime de soi.

– Sociofamiliales : souffrance des proches s'exprimant parfois par un désir que la vie du malade s'achève pour ne plus être confrontés à la douleur, à la destruction cutanée, aux modifications physiques et la perte de dignité ou de sens qu'elles représentent. Souffrance du patient (sentiment d'abandon, retrait, isolement) vis-à-vis de son entourage du fait des odeurs qui ont une incidence sur leur relation de proximité.

– Spirituelles : détachement émotionnel face à lui-même et à son entourage, perte du désir de vivre, colère et tristesse, peur d'une dégradation plus importante et d'une souffrance accrue, sentiment d'être déjà mort.

Représentations et intentionnalité du soin

La survenue d'une escarre signifie le plus souvent l'aggravation de l'état de santé de la personne malade. Lorsque les escarres s'aggravent ou apparaissent, elles viennent signifier le début de la destruction du corps de la personne alors qu'elle est toujours vivante. Quand les tissus se nécrosent ou se lysent,

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

ils notifient le début du processus de putréfaction. Étant donné la proximité nécessaire à la réalisation des soins, l'infirmière est agressée dans tous ses sens par les escarres évoluées, béantes, profondes, parfois sanglantes voire purulentes. Elle effectue très souvent les soins d'escarres avec peine lorsqu'elle doit nettoyer en profondeur les exsudats, les zones nécrosées, geste d'autant plus mal vécu que cette destruction cellulaire s'accompagne d'odeurs répulsives et prégnantes. La difficulté est majorée si les soins dispensés provoquent des douleurs importantes. Parfois la répulsion ou la négligence de prise en compte provient du fait que l'équipe estime que ces soins sont réalisés en vain. D'autres infirmières ressentent de la culpabilité lorsque les escarres sont constituées, se reprochant de ne pas avoir été suffisamment vigilantes pour les prévenir. Lorsque la mort du malade semble inévitable, ces mêmes infirmières ont parfois tendance à s'acharner sur les escarres par volonté de se dédouaner d'une omission ou d'un manquement. Elles semblent dans l'incapacité de réaliser « seulement » des soins d'entretien. Fréquemment, les soignants confrontés à la dégradation physique et à l'agonie qui se prolonge souffrent et expriment leur difficulté en ces mots : « Il n'en finit pas de mourir, mais qu'est-ce qui le retient ? », « Il est en train de "pourrir" sur place, c'est insupportable ».

Objectifs poursuivis

La personne en phase terminale rassemble à elle seule tous les facteurs de risque susceptibles d'entraîner une atteinte de l'intégrité de sa peau en quelques heures. Connaître les facteurs favorisants est un des moyens de les prévenir ou de maintenir le plus longtemps possible un état préexistant.

Savoir identifier les facteurs de risque est une démarche capitale destinée à planifier des actions de soins appropriées pour lutter efficacement contre l'apparition et l'évolution des escarres. Se les rappeler est ici essentiel au confort de fin de vie :

– Certains facteurs extrinsèques, souvent liés aux soins, aggravent le processus physiologique de l'escarre. Citons en particulier les frottements effectués lors des changements de position qui étirent la peau s'ils sont pratiqués sans précautions et occasionnent des phlyctènes. L'humidité locale prolongée due à la macération, la transpiration, la fièvre et l'incontinence constituent un risque.

– D'autres facteurs sont intrinsèques tels l'affaiblissement par une maladie néoplasique ou infectieuse, l'altération de l'état général, la perte d'autonomie, le vieillissement physique et psychique, la dénutrition et la déshydratation. Les maladies vasculaires occasionnent une diminution de la circulation. Les troubles respiratoires provoquent une anoxie en lien avec une ventilation insuffisante. Le déplacement réflexe du corps pour soulager les zones de pression n'existe plus chez les personnes en fin de vie présentant une asthénie et une fonte musculaire majeure. L'apathie et la perte d'espoir débouchent le plus souvent sur une diminution du degré de participation aux soins.

Pourtant, nous sommes tous les jours surpris devant le résultat de nos interventions : pour des patients qui bénéficient des mêmes soins, certains restent des mois alités sans présenter une seule escarre, alors que chez

d'autres, l'escarre se développe en quelques heures ou s'installe inéluctablement au fil des jours.
L'hygiène cutanée, la prévention et les soins d'escarres sont des soins de base essentiels à la qualité de vie qui reste à vivre. En effet une personne malade dont l'état cutané reste intègre, conserve un bien-être corporel et une estime d'elle-même.
Pour les équipes soignantes, prévenir les escarres est un défi. Inscrite d'emblée dans le projet de soins, la prévention de l'escarre se pose pour chaque malade dès son entrée et l'attitude de l'infirmière est un facteur déterminant. La qualité des soins préventifs doit être renforcée lorsque les malades approchent de leur fin de vie car les escarres provoquent des douleurs supplémentaires.
À ce stade de la vie, nous sommes plus que jamais à l'écoute des besoins de confort et des désirs du patient. L'infirmière et l'aide-soignante se réfèrent à différents protocoles en lien avec les buts à atteindre, l'espérance de vie, la dégradation physique, l'alitement, l'autonomie du patient, son état de conscience et ce qu'il souhaite.

Déroulement du soin

L'approche vis-à-vis d'une escarre constituée n'est pas la même si le malade est autonome, grabataire ou en phase agonique. Si le malade a conservé son autonomie, on peut espérer améliorer son état cutané. S'il est agonisant, il est inutile de mettre en place un protocole à visée curative.

Une attention constante à l'hygiène cutanée permet d'éviter les souillures et les macérations, sources d'irritations de la peau et de douleurs. Il est essentiel de supprimer les plis, les miettes et objets divers dans le lit du malade qui n'a plus la force de le faire.

Lorsque le malade est alité, il est recommandé de varier les points d'appui et de proposer des changements de position plusieurs fois par jour. Nous favorisons les positions préférées par le patient, souvent choisies dans un but antalgique. Quand l'agonie est proche, la latéralisation n'a souvent plus lieu d'être : la préoccupation première n'est plus l'escarre, le malade a besoin de calme. Parfois, chaque changement de position aggrave la dyspnée et entraîne l'apparition de nouvelles plaies sur les côtés mis en appui. Il faut alors se contenter de « repositionner » correctement la personne dans son axe antalgique. Le lever au fauteuil se fait si l'état du malade le permet. L'alitement inutile et prolongé favorise l'ankylose et les escarres. Il amène le patient à se laisser aller, à se sentir abandonné au fond du lit. La mobilisation peut être entreprise avec son accord en lui expliquant les bénéfices d'un lever de courte durée, en s'organisant pour être suffisamment nombreux ou avec le matériel adéquat pour que ce lever se déroule dans de bonnes conditions. La décision de poursuivre cette démarche nécessite une réflexion d'équipe pour peser les bénéfices et les effets secondaires pour le malade. Nous devons savoir y renoncer si le patient est agonisant, s'il le refuse et surtout si l'organisation des soins risque de lui imposer un temps au fauteuil au-dessus de ses forces.
Les massages de prévention sont à proscrire. Seuls, les effleurages pratiqués en douceur avec la paume de la main, en réalisant des mouvements circulaires sont bénéfiques sur des zones à risque mais ne présentant pas de rougeur persistante. Effleurons délicatement les différents points d'appui pour favoriser la vascularisation cutanée à l'aide d'une pommade de massage, une crème hydratante ou de

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

l'huile, voire à mains nues (ne jamais utiliser de produits alcoolisés). Ces gestes contribuent à la détente et facilitent la relation de proximité soignant/soigné ; certains proches peuvent y être associés — en les y préparant par un soin éducatif, s'ils ne l'ont jamais pratiqué auparavant.
L'application de films protecteurs cutanés transparents est efficace contre le cisaillement. La bonne utilisation des hydrocolloïdes permet des pansements espacés dans le temps. Ils doivent rester en place le temps nécessaire à leur délitement complet observé par le décollement spontané des berges : attention à ne pas les arracher prématurément et provoquer une douleur ou une lésion cutanée.
La literie doit être adaptée. Des matelas ou sur-matelas sont installés en fonction des risques observés. Des petits coussins apportés par les proches sont appréciés du malade car ils rappellent la maison. Ceux-ci peuvent être glissés sous la nuque et éviter une ulcération de l'oreille, entre les genoux ou sous les coudes pour prévenir les escarres des proéminences osseuses ou pour éviter les glissements sur le côté…
L'apparition d'escarres en fin de vie fait souvent suite à une déshydratation et une dénutrition résultant d'un état fébrile, d'une mauvaise hydratation et d'une incapacité fonctionnelle à s'alimenter. La surveillance des apports hydriques, de l'alimentation en collaboration avec la diététicienne et les autres membres de l'équipe, permet de définir si un supplément quotidien doit être apporté et sous quelle forme (collations, apports protidiques…).

Notre rôle est aussi d'informer le malade et ses proches car ils manquent souvent de connaissances. Se sentant moins impuissants, ils peuvent alors collaborer aux soins et contribuer ainsi à la prévention. La qualité des transmissions est primordiale. Les informations sur l'état cutané du patient doivent être consignées dans le dossier de soins, précisant l'évolution quotidienne.
Les soins des plaies d'escarres constituées sont sous la responsabilité de l'infirmière, en collaboration avec l'aide-soignante et pour certains dispositifs médicaux[1], sur prescription médicale. Lors de ces soins, les infirmières sont à l'écoute des plaintes douloureuses du patient et de la fatigue entraînée par la réfection du pansement. La prise en charge de la douleur (par des interdoses de morphine prescrites avant les pansements par exemple) et une attention particulière à l'installation et aux mobilisations contribuent à faciliter les soins[2].
Les pansements commercialisés se présentent sous de nombreuses formes et plusieurs protocoles sont efficaces aux différents stades d'évolution de l'escarre. Quel que soit le protocole choisi, il doit être poursuivi plusieurs jours avant d'en évaluer l'efficacité et décider si besoin de le modifier.

Il existe de nombreuses classifications des stades de l'escarre (exemple : celle de SHEA[3]) qui aident l'infirmière à faire le choix d'un protocole thérapeutique discuté en équipe pluridisciplinaire et adapté en fonction des bénéfices escomptés et de l'espérance de vie. Une fiche de suivi est nécessaire avant même l'apparition de rougeur.

1. Arrêté du 13 avril 2007 fixant la liste des dispositifs médicaux que les infirmiers sont autorisés à prescrire (*Journal Officiel* n° 88, p. 6861).
2. Concernant la prévention des douleurs induites, voir la bibliographie consacrée à la douleur, donnée en fin de chapitre.
3. PAUCHET-TRAVERSAT A.-F. (ouvrage collectif coordonné par) — *Classification de SHEA « Prévenir les escarres, protocoles et stratégies, cahier de recherche en soins infirmiers.* Maloine, Paris, 1995, p. 10-11.

Si, malgré toutes les mesures préventives, l'escarre se développe, cette fiche sert aussi à noter la localisation des plaies, leur indice de gravité en taille et profondeur, le stade de destruction, la présence de douleur, d'exsudats, d'odeurs, de fistule et le protocole utilisé.

C'est fréquemment lors des plaies avec nécrose que la décision se complexifie : faut-il exciser ? Mettre à plat pour arriver à une zone tissulaire saine ? À quel prix pour le patient ? Pour quels résultats escomptés à court terme ? Y a-t-il espoir d'une amélioration significative du confort, de la cicatrisation à la hauteur de la lourdeur du soin entrepris ?

Les pansements du commerce permettent souvent un délitement nécrotique en quelques jours ou semaines rendant caduques les anciennes pratiques de « découpe » au scalpel.

Lors de nécrose profonde avec perte de substance importante ou atteinte des tissus graisseux, aponévrotiques et musculaires (stade IV), il est fréquent de retrouver un décollement suintant et infecté. Prendre des mesures d'hygiène pour éviter la contamination d'autres malades est une priorité. À ce stade, les escarres sont fréquemment malodorantes : les pansements au charbon, aux propriétés antibactériennes, n'adhèrent pas aux plaies et éliminent les odeurs. Nous devons traiter efficacement les odeurs car elles sont pénibles pour tous. Le recours, sur prescription médicale, au métronidazole (pommade, ou soluté pour imprégner la compresse ou irriguer la plaie) est à évaluer.

Parfois, ces plaies profondes vont jusqu'à la visualisation de l'os avec ou sans signe infectieux ou fistule. Elles suintent abondamment et les macérations, les écoulements gênent considérablement le malade et ses proches. Certaines mousses et pansements absorbants hydrocellulaires peuvent retenir dix fois leur poids en exsudat, s'adaptent facilement aux escarres creuses (sacrum, trochanter…). Nous pouvons également renforcer le pansement par un film transparent occlusif pour faciliter sa tenue. Exciser une poche de pus peut ici se révéler prioritaire pour lever une douleur pulsatile liée à la collection. Chaque fois que possible, les soins sont regroupés et réalisés en fonction du rythme veille/sommeil du malade souvent modifié.

Dimension éthique du soin

Même si l'évolution va vers l'aggravation et si la survie se compte en jours, il convient de continuer à prévenir l'apparition de nouvelles escarres. Sachons adopter une démarche éthique et réfléchir aux conséquences de nos soins, peser les bénéfices espérés et les inconvénients possibles avant d'opter pour tel ou tel protocole. Seule, une concertation interdisciplinaire renouvelée guide la prise de décisions consensuelles éclairées. C'est aussi une manière d'éviter les multiples protocoles et produits utilisés de façon anarchique.

Même si l'escarre constituée est particulièrement difficile à stabiliser, la persistance d'un programme de prévention savamment dosé demeure le meilleur moyen d'éviter des souffrances inutiles au malade. Gardons présent à l'esprit que malheureusement le risque d'apparition de nouvelles plaies est souvent inéluctable une fois le processus enclenché. L'attention portée à ces lésions et la qualité des soins dispensés jusqu'au bout sont déterminantes.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

MOBILISATION, INSTALLATION, CONTENTION

Introduction

Le besoin de se mouvoir et d'être confortablement installé est en étroite interaction avec les autres besoins et symptômes du patient en fin de vie. Nous pourrions trouver intérêt à différencier mobilité, mobilisation active et passive, du fait d'être mobilisé, de s'installer et d'être installé…

Représentation du soin

L'altération progressive des capacités physiques, psychiques et motrices (praxies, coordination des gestes, forces, initiative du geste, acuité visuelle, sensorielle), ainsi que les transformations musculosquelettiques et les symptômes rebelles (dyspnée, cachexie, douleur, œdèmes…) liés au processus de fin de vie affectent l'autonomie du patient à se mouvoir seul ou à s'installer le plus confortablement. Dépendre de « quelqu'un d'autre » pour satisfaire un besoin aussi élémentaire[1] entraîne fréquemment une crispation, une tension physique (réflexe de protection né de cette dépendance), la peur d'avoir mal à la mobilisation ou des gestes volontairement limités dus à l'essoufflement ou au défaut d'énergie. Le vécu d'expériences antérieures d'inconfort ou d'installation laborieuse renforce les craintes du patient à chaque nouvelle mobilisation. La diminution progressive du périmètre de marche et la perte de l'habitude du mouvement, volontaires ou subies par l'absence d'aide coordonnée, par l'alitement prolongé, sont vite synonyme d'ankylose, de raideur, de fonte, de tension musculaire et de rétraction, voire de position antalgique se chronicisant rapidement en position vicieuse, ou de majoration du risque déjà élevé d'altérations cutanées.

Objectifs poursuivis

Repérer, anticiper et suppléer cette incapacité partielle ou totale de se déplacer, de s'installer et de se mobiliser pour effectuer les activités quotidiennes sont des objectifs prioritaires pour soutenir le patient dans l'utilisation de toutes ses capacités préservées. Sachons rechercher la coopération du patient aussi longtemps que possible ; en phase terminale, il peut s'agir d'un hochement de tête ou d'un clignement des yeux de celui-ci pour nous signifier qu'il est prêt à être retourné.

Toute notre attention doit aussi se centrer sur l'environnement, aménagé de manière à ce que le patient ait à portée de main (et de pied !) les aides matérielles susceptibles de renforcer son autonomie (barre de traction, ridelle, sonnette d'appel, prothèses diverses, déambulateur, fauteuil, lit baissé, éclairage, etc.) tant à l'hôpital qu'au domicile. Que faire quand le patient glisse, comment le maintenir en position confortable, où l'installer, devant quoi ? … Autant de défis quotidiens à relever si nous voulons bien nous y arrêter.

1. Se reporter en particulier aux diagnostics infirmiers « Mobilité physique altérée — Haut risque de syndrome d'immobilité — Sentiment d'impuissance ».

Il n'est pas rare que de nombreux soins quotidiens d'entretien de la vie (toilette, aide alimentaire, pansement, change, retournement, etc.) soient source d'inconfort ou de douleur surajoutée du fait même de la nécessaire mobilisation qu'ils entraînent. Les reconnaître et se préparer à organiser autrement la prise en charge de ces actes de soins permet d'adapter au mieux les réponses de chaque membre de l'équipe.

Les moyens humains

La collaboration avec les masseurs kinésithérapeutes et autres professionnels de la rééducation est fondamentale mais à personnaliser dans chaque situation. Il faut mettre en commun nos connaissances et nous accorder sur les moyens à utiliser ou à inventer (coussins, attelle, boudins protecteurs…) ; (ré)apprendre ensemble des manières de mobiliser en douceur, de façon active ou passive, pour installer le patient le plus confortablement possible, afin d'éviter les positions vicieuses.

La mise en commun des observations et de l'analyse de chaque partenaire sur les gestes, postures prises par le patient, utilisés par le soignant (ce qui soulage, ce qui majore l'inconfort et que l'on va éviter, ce qui rassure) optimisent collectivement le soin (transmette, démontrer, critiquer, s'accorder). Redéfinissons quels soins sont à regrouper, fractionner, différer, organiser autrement (matériel, programmation du temps nécessaire, horaire en respectant la couverture antalgique continue ou ponctuelle, relais à un autre collègue, binôme). C'est simplement parfois saisir l'instant présent pour se donner, ce jour-là, les moyens de fonctionner différemment : « aujourd'hui on peut, on fait à deux ! » ; c'est rechercher le consensus concernant l'installation ou non au fauteuil, en mesurant le risque, en acceptant de le prendre et en respectant la parole du patient qui dit qu'il ne veut plus ou ne peut plus y aller. L'organisation de la prévention des douleurs induites par les soins s'appuie sur notre vigilance soignante.

S'arrêter sur cette qualité de relation dans le corps à corps permanent avec le patient qui souffre, devenir plus conscient de la nature des gestes que nous posons, réapprendre régulièrement l'ergonomie de nos positions corporelles, aident à nous sentir plus « confortables » dans ces actions de soins où force physique, intentionnalité individuelle et coordination ne font pas toujours bon ménage. Bien que le facteur temps influence nos pratiques, osons le dire, montrer et nous remettre en cause pour y arriver chaque fois que c'est humainement possible !

Mobiliser et installer en binôme (en trinôme si on considère le patient comme partenaire de soin) permet de rechercher tout ce qui peut concourir à diminuer la douleur ou tout au moins à en limiter le déclenchement : en effet, être à deux privilégie la proximité, la possible réassurance par le regard, le toucher, la respiration accompagnée, l'accompagnement de la parole par nos gestes qui apaisent, qui sécurisent. Être à deux permet de mieux cerner le vécu unique du patient et d'évaluer, de manière plus fine, à la fois ses attitudes et comportements réactionnels et la technique de soins utilisée.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Déroulement du soin

Il s'agit de repérer les conditions particulières et optimales pour entrer en contact avec ce patient (visuel et/ou verbal). Concrètement, nous pouvons envisager de :
• mobiliser quelques minutes de manière passive avant un retournement ou un étirement les membres ou parties du corps laissés au repos (par exemple, mains du soignant reposant sur l'articulation du coude et du poignet pour accompagner le geste d'ouverture et respecter le dérouillage progressif du bras) ;
• inviter quand c'est possible le patient à regarder vers l'endroit où il doit être tourné pour faciliter la rotation naturelle du corps ;
• prendre contre soi le corps du patient (respect, ergonomie, sécurité, confiance) ;
• rechercher le positionnement antalgique à privilégier avant, pendant et après le soin ;
• utiliser des mouvements de toucher enveloppant et soigner la progression des mains quand on doit changer les prises ;
• utiliser l'écoute active (silence — reformulation — parole d'information, de demande, de choix, de réassurance) tout au long du soin ; être vigilant à notre débit verbal, au ton et à l'amplitude de notre voix, à l'enchaînement de nos gestes ;
• favoriser l'expression de la crainte du soin, de l'anxiété ; inviter le patient à respirer amplement et calquer notre respiration profonde sur la sienne, à pousser de gros soupirs ou à bloquer sa respiration si nécessaire ;
• rendre l'environnement le moins agressif possible (bruit, luminosité, température, odeur…) ; penser à couvrir ou à découvrir le patient (avoir trop chaud ou trop froid augmente l'inconfort — respecter la pudeur, l'image corporelle, l'estime de soi) ;
• évaluer au fur et à mesure le vécu du soin par le patient (auto-évaluation verbale ou hétéro-évaluation comportementale si patient non communiquant) ;
• utiliser du petit matériel (coussin, traversin) pour optimiser l'installation tout en s'autorisant à faire le compromis entre le bon sens et les connaissances livresques (par exemple, retourner de manière moins régulière le patient pour respecter son unique position de confort ; prendre le risque de voir apparaître une spasticité ou une rétraction des membres chez un patient en phase terminale, en renonçant à l'utilisation de coussins qui le bloqueraient alors dans une position inconfortable ;
• s'autoriser à faire des temps de pause durant le soin tout en restant vigilant à ne pas trop rallonger le temps total de celui-ci (fatigue supplémentaire) ;
• utiliser l'humour ou un récit anecdotique pour détourner l'attention quelques secondes ;
• repérer comment préparer la séparation (paroles, regards échangés, mains en contact retirées progressivement, pression d'épaule…) ;
• terminer le soin par quelque chose qui soit moins agressif ou invasif (respiration accompagnée — toucher — massage de détente du visage, des mains, crème appliquée sur le visage, musique).

Osons associer toutes les mains disponibles du service (interne, chef de service) et sachons différer quand nous sommes seuls ou pas assez nombreux pour mobiliser sans violence. Utilisons ou réclamons le matériel adapté (rail, lève-malade, lit à hauteur variable).
Les proches sont une source d'informations précieuses pour repérer les habitudes antérieures, pour apporter petits matériels et accessoires « de la maison ». Le challenge est aussi d'aider ces proches à poser leurs propres gestes de réconfort, de tendresse ou à les modifier pour les adapter à l'évolution de l'état de santé du

patient. Cela peut être un soutien plus actif pour qu'ils puissent s'autoriser à baisser une ridelle, redresser un oreiller, remonter leur proche dans le lit, soulever son bras ou mobiliser doucement sa jambe sans crainte de « faire mal » ou de ne plus savoir « comment faire ».

Dimension éthique du soin

Un questionnement tout aussi essentiel est à instaurer dans l'équipe quant à l'utilisation ou non de moyens de contention, jugés parfois nécessaires par l'équipe qui n'entrevoit pas d'autres possibilités pour installer ou immobiliser un patient à risque de chute, d'arrachage du matériel.

L'immobilisation se définit comme une action qui vise à rendre immobile, à empêcher d'agir et de se mouvoir, à arrêter les mouvements ; c'est encore chercher à maintenir (plâtre, bracelets, attaches diverses)[1].

Le recours à la contention trouve une explication spontanée chez la plupart des soignants. Quelle qu'en soit sa forme, elle est toujours utilisée dans le but de « protéger » le patient ou de « se protéger » soi-même, comme une mesure logique ou à laquelle on a recours par défaut (sécurité du patient, de l'entourage, du personnel et de l'institution – protection de l'environnement ou du matériel nécessaire à la réalisation des soins).

Pourtant, l'analyse des situations cliniques dans lesquelles une contention a été utilisée, met l'accent sur les répercussions directement en lien avec celle-ci[2] tant pour le patient, son entourage significatif que pour les soignants eux-mêmes.

La contention a un coût et des risques, la non-contention aussi. Nous savons qu'il n'existe pas de risque zéro. Seule l'analyse rigoureuse de tous les paramètres de la situation permet un processus décisionnel éclairé. Qui décide ? Sur quels éléments ? Qui contribue à la décision ? Avec quels risques, quels bénéfices et quels inconvénients ? Quelles stratégies de soin ? Quel rythme d'évaluation et de réévaluation ? Chaque équipe confrontée à ce dilemme doit identifier et s'approprier des pistes guidant le questionnement interdisciplinaire.

Toute décision de contention (soumise en France à une prescription médicale) ou d'absence de contention doit être clairement notée dans le dossier du patient pour pouvoir justifier ultérieurement du choix retenu, de la démarche professionnelle qui a permis de mesurer le risque inhérent, des modalités de surveillance et de suppléance mises en œuvre pour pallier l'inconfort ajouté.

1. BERNARD M.-F., BOULE F., LARROUTURE A., MALAQUIN-PAVAN E. — *Contention et non contention : mesurer les risques.* Coordination des Équipes mobiles de soins palliatifs d'Ile-de-France, édité par le CEFAMA, Paris, 1997, p. 10-12.
2. Idem.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

ALIMENTATION, HYDRATATION

INTRODUCTION

Chez l'être humain, l'absorption de nourriture et d'eau est sous-tendue par une quadruple finalité : nutritionnelle, psychologique, sociale et symbolique. Toutes quatre intriquées, elles doivent rester inséparables dans notre démarche infirmière.

En effet, manger et boire sont des actes élémentaires de la vie quotidienne. Ils répondent à un besoin physiologique. Ils sont actes de plaisir. Ils sont la manifestation universelle et culturelle de l'intimité partagée. Ils symbolisent le lien de la personne à un groupe social donné. Le pain et l'eau ont de tout temps fait l'objet de représentations symboliques.

En fin de vie, l'alimentation doit être investie comme un sujet d'actualité dans nos soins, car elle rappelle à celui que nous soignons qu'il reste bien vivant.

Différentes pratiques nutritionnelles se sont succédées au cours des siècles. Dans la tradition hippocratique, une place importante est accordée à l'alimentation : « De tes aliments, tu feras une médecine. »[1]

Les conceptions médiévales accordent à l'alimentation abondante un rôle protecteur face à la maladie, fortifiant et défendant le corps en le consolidant. Plus tard on recommandera, au contraire, la diète pour ne pas alimenter la maladie, ce qui fera écrire à Balzac : « La répugnance des malades pour aller à l'hôpital vient de ce que le peuple croit qu'on y tue des gens en ne leur donnant pas à manger. » Longtemps « nourrir le malade » sera considéré comme un acte de charité. Au XIX[e] siècle, l'aliment devient « combustible », « énergie ». On accède à une vision « thermodynamique » de l'homme. Il faut attendre 1904, pour voir des régimes adaptés aux pathologies des patients.

Il est intéressant de citer le journal de l'exposition qui dit : « Les problèmes posés par les malades ne pouvant plus ou refusant de s'alimenter ont suscité au cours du temps des réponses diverses, mais toutes fondées sur un même principe : le malade doit manger. Selon les époques et en fonction des savoirs comme des techniques disponibles, il faudra l'encourager, le persuader ou le forcer. »

Nous allons voir comment la démarche palliative fait face à ces comportements encore vivaces.

SE NOURRIR

Représentations et intentionnalité

Le rapport de nos parents à la nourriture va, dès la naissance, déterminer nos propres représentations et nos comportements futurs. Est-ce un plaisir, une nécessité, une denrée rare (et donc précieuse), une abondance ? Que nous reste-t-il d'une cuisine faite avec amour et mangée avec bonheur en famille, ou à

1. Journal de l'exposition « L'appétit vient en mangeant » du 7/11/97 au 26/4/98 à l'hôtel Miramion, Paris. Musée de l'Assistance Publique — Hôpitaux de Paris.

l'inverse, de repas pris en silence, ou seul ? Manger, dans notre société, relève du plaisir et de la convivialité. À l'hôpital, manger relève parfois de la contrainte.

Quelle attention mettons-nous en œuvre pour tenir compte des différentes dimensions de l'alimentation, et permettre au patient de re-connaître la sensation de plaisir ?

En fin de vie, la nutrition et l'hydratation sont souvent sources de difficultés. Quels signes doivent nous alerter ? Quelles questions pouvons-nous nous poser ? Que veut nous dire le patient par son refus de manger : sa douleur, sa volonté de maîtriser encore un peu la situation, son désir de mourir ? Gardons-nous de conclure trop vite. Restons à son écoute (et/ou à celle de ses proches) : Quels sont ses goûts, ses dégoûts, ses habitudes alimentaires, ses désirs, ses angoisses ? Quelle perception a-t-il de son image corporelle ? Mais aussi, quel est pour nous, infirmières, notre rapport à la nourriture ?

Objectifs poursuivis

Le patient présente souvent d'autres symptômes associés : inappétence, anorexie, nausées, vomissements, problèmes de transit, anxiété, goût modifié (par la chimiothérapie et les médicaments), goût amer majoré, mauvais état buccal… L'infirmière évalue l'ensemble de ces symptômes pénibles ainsi que

Tableau 6-1. Objectifs poursuivis et moyens mis en œuvre.

• Améliorer le pronostic • Maintenir l'autonomie	• Soulagement de la douleur et des symptômes pénibles • Évaluation de l'état de la bouche • Stimulation de l'appétit (apéritif, plaisir des yeux, convivialité)	• Prise en compte des goûts et dégoûts • Alimentation enrichie (œufs, hydrolysats de protéines, fromages blancs…) • Complément oral (boissons hyperprotéinées)
• Prévenir et/ou limiter les complications • Maintenir l'autonomie	• Soulagement de la douleur et des symptômes pénibles • Évaluation de l'état de la bouche • Adaptation des rythmes et présentations	• Fractionnement des repas • Collations variées à volonté • Textures adaptées (mixées, liquides, semi-liquides, épaissies) • Plats froids • Participation de la famille • Questionnement sur l'intérêt d'une gastrostomie avec l'accord du patient
• Assurer le confort et le plaisir	• Soins de bouche réitérés • Pas d'interdits • Recherche du plaisir et du lien (convivialité)	• Hydratation orale (eau gélifiée, glace pilée, humidificateur, nébulisateur) • Cuillérées salées ou sucrées

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

les douleurs, et s'assure de leur soulagement. Une bouche douloureuse et en mauvais état est, en particulier, un obstacle à toute tentative d'alimentation.
Ces différents éléments pris en compte, que pouvons-nous faire face à toute modification du comportement alimentaire ?
La stratégie alimentaire dépend de la stratégie thérapeutique globale. L'état clinique du patient détermine les objectifs : peut-on améliorer le pronostic, éviter les complications, ou s'agit-il seulement d'assurer le confort et le plaisir ? Une réflexion interdisciplinaire est nécessaire pour faire le choix le plus pertinent, à partir des observations, examens cliniques, biologiques, et avant tout, quand cela reste possible, des désirs du patient…

Moyens mis en œuvre : de l'utopie à l'assiette !

Les proches, lorsqu'ils sont présents, sont d'emblée associés à la démarche. La diététicienne est consultée pour avis, conseils et collaboration. Si cette fonction est disponible sur la structure, l'aide de l'orthophoniste peut être appréciable. Le repas servi à l'hôpital est forcément différent de celui confectionné à la maison. Imagination et créativité sont nécessaires pour que repas rime avec plaisir et convivialité. Peut-être avons-nous aussi à retrouver du plaisir à faire manger un patient, à partager avec lui un moment important d'échange, voire de simple humanité.
Pour stimuler l'appétit et retrouver le plaisir perdu, l'alimentation est adaptée en quantité et qualité. On peut avoir recours à des préparations froides (si nausées), peu sapides, avec une texture adaptée, normale le plus longtemps possible. Les préparations mixées, moulinées, liquides, semi-liquides ont leur intérêt, sans être systématisées (diminution de certaines saveurs, aggravation de l'état buccal puisqu'il n'y a plus de mastication et donc peu de salivation).
Les régimes stricts ne sont plus de règle. On soigne particulièrement la présentation des repas. On peut oser les couleurs, utiliser une vaisselle agréable à l'œil, des fines herbes et aromates pour décorer les mets. Ne dit-on pas « que l'on mange d'abord avec les yeux » ?
L'apéritif alcoolisé ou non peut stimuler l'appétit, ainsi qu'un peu de vin au cours des repas. Au besoin, les repas sont fractionnés et complétés par des collations à la demande. Des compléments alimentaires, hyperprotéinés ou hypercaloriques peuvent enrichir l'apport journalier, en regard des objectifs poursuivis. La fréquence de ces apports peut se multiplier dans la journée.
Sortons des horaires habituels pour rythmer les repas en fonction des moments les plus favorables pour le patient, tout en tenant compte des contraintes du service. Sachons utiliser judicieusement les petits réfrigérateurs, les fours à micro-ondes, pour répondre au plus près au désir du malade qui, en pleine journée, émet l'envie de « prendre quelque chose ».

Vécu et rôle de l'entourage

Le moment du repas reste le moment privilégié de la relation, de la continuité du lien, du partage (présence des soignants, des bénévoles, de la famille).
Quelle représentation, quelle implication pour la famille d'assister au repas, d'encourager, ou même de donner à manger à son proche malade ? Quelle

inquiétude aussi de s'assurer qu'une alimentation est toujours en cours, comme si se nourrir était l'ultime lien à la vie ! Les proches ont beaucoup de mal à se détacher de cette préoccupation qu'est la nourriture, et leurs interrogations ne manquent pas : « Est-ce qu'il a mangé ? » « Qu'est-ce qu'il a mangé ? » « On ne lui donne plus à manger ? »

Beaucoup aiment confectionner les plats préférés du patient, et lui permettre ainsi de retrouver une sensation gustative, une émotion oubliée : « je ne me souvenais pas que c'était si bon ! » Les proches ont alors le sentiment d'être utiles, de « faire encore quelque chose » qui a du sens.

Lorsque la perte d'appétit puis le refus de manger surviennent, ils sont sources de questionnement et d'angoisse. Il reste difficile d'accepter (et cela vaut aussi pour les soignants) qu'une personne ne s'alimente plus. Une forme d'acharnement à vouloir à tout prix que le malade mange peut s'installer. Le décalage se creuse entre celui pour qui le simple fait de parler, de manger devient une hantise et provoque du dégoût, et ces proches qui, en s'évertuant à le « gaver », fuient la réalité de la mort qui s'impose progressivement à eux, comme cette femme revenue le lendemain du décès de son mari, disant : « Pourtant, il avait mangé sa soupe hier soir. »

Nous avons à soutenir et à accompagner ces familles dans cette perte à vivre autour de la fonction d'alimentation, en accueillant leurs craintes, leurs peurs, leurs questionnements, en étant disponibles pour les écouter, les informer, et leur permettre de rester le plus longtemps possible proches de celui qui meurt.

Dimension éthique

L'alimentation par la bouche est privilégiée autant que faire ce peut. Quand le patient ne peut plus s'alimenter normalement, la question du « comment le nourrir » se pose. Que peut-on proposer à cette personne, qui continue à affirmer que « tout va bien », alors que chaque bouchée entraîne une toux insupportable ? Ou bien à celui qui, souffrant de troubles de la déglutition, cherche à être seul pour tenter d'avaler quelque chose ? Enfin, à cet autre qui « s'arrange » pour dormir et éviter ainsi les sollicitations de sa famille qui veut le nourrir ?

L'écoute, l'attention, le dialogue, permettent de mieux comprendre les difficultés, de déculpabiliser le patient, de l'aider à faire face à cette nouvelle situation. La charte du patient hospitalisé[1] précise que l'information donnée doit être accessible et loyale, et que le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent. C'est donc avant tout avec lui que les choix en matière d'alimentation sont décidés, en lien avec les proches. Chaque décision sera réévaluée dans le temps, en tenant compte de l'état du malade et de son confort, en pesant à chaque fois les inconvénients et les possibles avantages. C'est une question d'alliance thérapeutique (ou contrat) avec le malade. Quel est son souhait ? Qui a pris la décision ? Sait-on ce que le malade en pense ? A-t-il eu l'occasion de s'exprimer ? Où en est-il de la connaissance de son diagnostic et de son devenir ? Quelle influence sur son appétit ?

1. Annexe à la circulaire ministérielle n° 9522 du 6 mai 1995.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Dans le processus décisionnel, certains critères sont à prendre en compte : la pathologie, le stade de la maladie, l'état nutritionnel, le taux d'albumine et le PINI (indice pronostic nutritionnel)[1] . Les stratégies d'alimentation sont nombreuses mais elles doivent toujours être choisies dans un souci de confort du patient et non pas pour alléger la charge de travail d'une équipe ou répondre à la pression d'une famille.

AUTRES APPROCHES NUTRITIONNELLES

Alimentation par sonde naso-gastrique

Une telle alimentation est envisageable comme une étape, limitée dans le temps, si l'état du patient permet d'espérer une amélioration plus ou moins rapide (avec des objectifs cliniques et biologiques précis), ou si le but est de corriger une carence alimentaire provisoire. La pose de la sonde est négociée avec le patient. Il est notre interlocuteur. Jusqu'au bout, il doit rester « sujet ». L'infirmière peut être le porte-parole du patient s'il a du mal à se faire entendre. Par sa sollicitude, elle peut restituer à celui qui est objet de ses soins, la possibilité d'être sujet parlant.

Le malade peut continuer à s'alimenter le jour, l'alimentation complémentaire par sonde naso-gastrique peut être passée la nuit. Si les objectifs ne sont pas atteints, la sonde est enlevée pour respecter avant tout le confort du malade. L'alimentation utilisée est conditionnée en pharmacie. Elle peut être variée avec d'autres liquides : café au lait, boisson au coca, jus de fruits, champagne… Une petite quantité de liquide introduite dans la bouche, et éventuellement recrachée, peut être un vrai plaisir gustatif apprécié par le patient. Ce dernier pourra même faire connaître ses préférences.

Les sondes trop fines se bouchent facilement (surtout avec le passage des médicaments) ; les changer entraîne souffrance et angoisse. La gêne et la douleur locales liées à la sonde deviennent parfois intolérables. Il faut rincer correctement la sonde après chaque utilisation, et la maintenir en place, en protégeant l'aile du nez pour éviter toute escarre.

Si le patient arrache sa sonde, doit-on ou non la reposer ? Que signifie ce geste ? Au cas par cas, les réponses sont envisagées. La contention est une solution difficilement acceptable et pose des problèmes éthiques.

La pose d'une sonde naso-gastrique est un geste réfléchi, peu utilisé cependant en fin de vie, les indications restant rares.

Alimentation par gastrostomie

La gastrostomie est une solution intéressante chez les patients atteints d'une maladie évolutive de la sphère digestive haute (cancer ORL ou œsophagien)[2].

1. REUBEN D. B., MOR V., HIRIS J. — « Clinical symptoms and lenght of survival in patients with terminal cancer ». *Arch. Intern. Med.*, 1988.
BRUERA E., MILLER M. *et al.* — « Estimate of survival of patients admitted to a palliative care unit : a prospective study ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 7, p. 82-86, 1992.
2. FILBET M. — « Cancer ORL en phase terminale. Quelle spécificité ? ». *INFOKARA*, 25.31-6, 1992.

Le processus décisionnel est engagé en amont, et non dans l'urgence d'une fin de vie. Les patients qui acceptent un tel geste sont bien informés de leur maladie, et de ce qu'est la gastrostomie. Ils sont entourés et gardent des projets de vie. Il leur faut cependant du temps pour s'exprimer, poser des questions, réfléchir à leur décision. La proposition d'une gastrostomie va être faite, alors que l'équipe soignante a, de son côté, réfléchi à l'utilité de ce geste et aux bénéfices que peut en tirer le malade.

La sonde, dissimulée sous les vêtements permet une grande liberté de mouvements, l'autonomie est préservée, les patients peuvent s'habiller normalement, sortir acheter le journal, ne pas se sentir « différents » au regard des autres. Ils peuvent être éduqués à la manipulation de la sonde, de même que leur entourage.

Voici un exemple de décision de gastrostomie réussie :

SITUATION CLINIQUE

Madame P., âgée de 68 ans, entre dans le service pour prise en charge palliative, après récidive d'un carcinome épidermoïde du pharynx. L'évolution tumorale locale empêche toute alimentation orale. Une sonde nasogastrique a été mise en place avant son arrivée. C'est une femme énergique, volontaire, autonome, au courant de son diagnostic. Après des débuts difficiles, elle ne sait plus pourquoi se battre. Elle s'approprie l'espace, investit les lieux et cherche à se créer un environnement familier, ayant besoin de repères, de recréer du connu pour mieux affronter l'inconnu. Mais le moral n'y est pas, elle supporte mal sa sonde et son image corporelle semble en être perturbée. Femme soucieuse de son apparence, elle se néglige et dit en parlant de sa sonde : « C'est pire que la trompe d'un éléphant. » Devant la proposition d'une gastrostomie, elle va manifester une ferme adhésion, et attend avec impatience le jour de l'intervention.

Ce jour arrive, et c'est une nouvelle madame P qui revient dans le service. De nouveau soucieuse de son apparence, de son physique, elle joue avec nous un jeu de séduction et se met à rayonner dans tout l'espace de l'USP. À sa demande, elle sort régulièrement les après-midis, et retourne dans son appartement « faire le ménage, arroser les fleurs, faire le tri ». Elle en revient, apportant dans sa chambre mille souvenirs et trésors de sa vie d'avant, et nous fait participer à tout ce qui l'animait. Ainsi, par petites touches successives, madame P. va réinventer son espace intérieur, et son espace réel, tout en se séparant en douceur de son univers familier. Tous les jours à la même heure, on la trouve installée devant son émission préférée à la télé, « La cuisine des mousquetaires ». Tant qu'elle le pourra, elle utilisera seule sa sonde de gastrostomie, se préparant des mélanges les plus originaux qui soient. Jusqu'au bout, elle nous aura rendus témoins de sa vie. La gastrostomie a été un élément déterminant pour permettre à madame P. de réinvestir sa vie, son corps, son « être-sujet ». Une telle décision a donné aux jours qui lui restaient une vraie coloration de vie.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Hydratation en fin de vie

L'hydratation en fin de vie reste sujet à controverse.

« Mourir de soif » est un fantasme très présent chez les soignants comme chez les familles. La tendance dans les hôpitaux est trop souvent l'utilisation abusive de l'hydratation. Une bouche sèche ne veut pas forcément dire que le patient est déshydraté. Si la soif est souvent observée comme symptôme gênant en fin de vie, elle peut être soulagée quand la muqueuse buccale est humectée, les soins de bouche minutieux et fréquents, les aérosols et humidificateurs utilisés (voir les soins de bouche, p. 152).

Un patient peut vivre longtemps, plusieurs jours, voire plusieurs semaines, en n'absorbant qu'une quantité de liquide de 500 à 600 ml par jour, cela est suffisant pour que les reins continuent à fonctionner. L'hydratation *per os* est donc privilégiée. On utilise les boissons préférées du patient, des glaces, des sorbets, ou de l'eau gélifiée quand il existe des troubles de la déglutition. Les petites cuillères, les tasses à bec, les pailles courtes sont autant de moyens qui facilitent l'absorption.

Comme pour l'alimentation, la stratégie d'hydratation doit tenir compte des objectifs, en fonction de l'évolution de la maladie (voir p. 178-179). L'observation clinique doit être quotidienne. On apprécie l'état des muqueuses, l'apparence de la peau (son élasticité, sa texture, sa température et sa couleur), la tension des globes oculaires (yeux cernés, globes rentrés dans les orbites), la pression artérielle et le pouls. L'état de conscience est évalué, le type de respiration également, la surveillance urinaire est effectuée.

Le recours aux méthodes d'hydratation parentérale est envisagé lorsque la déshydratation est secondaire à une cause éventuellement modifiable (ex : excès de diurétiques ou de sédatifs, vomissements répétés, diarrhées ou hypercalcémie). Même en phase terminale, l'hydratation peut être un confort et éviter des complications : surdosage morphinique, syndrome confusionnel…

La voie intraveineuse est utilisée de manière ponctuelle, en profitant par exemple d'une chambre implantable, mais la voie sous-cutanée reste la plus souvent utilisée (voir p. 217).

Quand le pronostic ne peut être amélioré, et les complications évitées, confort et plaisir restent les seuls objectifs.

Selon certains auteurs[1], la sensation de soif diminue à l'approche de la mort. Des données (*National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services*) suggèrent que le recours aux méthodes d'hydratation n'influence ni la survie, ni le soulagement des symptômes. Un tel recours peut être considéré comme une agression inutile.

Quelles que soient les décisions prises, elles sont le fruit d'une réflexion interdisciplinaire où le patient reste maître, où l'entourage est accompagné, et où, pour tous, la question fondamentale demeure : « Qu'est-ce qui est le plus important aujourd'hui, pour ce patient, là où il en est, en termes de confort et de qualité de vie ? » Les principes éthiques de proportionnalité et de futilité s'appliquent avec justesse.

1. LASSAUNIERE J.-M. — *L'hydratation artificielle en soins palliatifs.* Communication, 1996.

ÉLIMINATION

L'action d'éliminer est un perpétuel travail du corps qui s'effectue naturellement de différentes façons : expectorations, sueur, exsudats, urines, gaz et fèces. Cette action consiste à chasser hors de l'organisme des substances dégradées ou toxiques qui « empoisonneraient » le corps, et contribue ainsi à le purifier.

Si certaines fonctions échappent à toute commande volontaire, d'autres, telles l'élimination urinaire notamment, sont parfaitement contrôlées ou contrôlables lorsque l'individu est en santé.

Le besoin d'éliminer est étonnamment interdépendant des autres besoins définis selon le concept de Virginia Henderson[1]. Il est tour à tour perturbé ou perturbant surtout lorsqu'il s'agit d'une incontinence (urinaire ou fécale) ou d'une constipation.

CONTINENCE – INCONTINENCE URINAIRE

Introduction

L'acquisition de la continence, comme celle de la marche, est le signe d'une maturation neurologique acquise par l'être humain. On appelle continence la phase de remplissage et de stockage des urines dans la vessie entre deux mictions ou réalisation du besoin d'éliminer. Un individu a la possibilité de contrôler son besoin d'éliminer, de le réaliser ou de le différer en fonction de variables sociales ou architecturales (environnement).

L'incontinence est une perte involontaire des urines. Ses mécanismes physiopathologiques sont divers, certains accessibles à une thérapeutique médicamenteuse ou comportementale. Mais force est d'admettre qu'en fin de vie, seuls, le signe fonctionnel « fuite d'urines » et l'inconfort qu'il entraîne ou le danger qu'il représente (atteinte à l'intégrité des téguments, dégradation de l'image de soi) seront à appréhender, le tout nourri du désir du patient ou de sa force à exprimer une gêne face à ce besoin non réalisé.

Intentionnalité

La continence perturbée amène le soignant à concevoir une relation intense, intime, avec le patient puisqu'elle touche par voie de conséquence à sa sexualité.

Il faut décrypter son désir et mesurer ses ressources, l'encourager toujours et l'écouter plus encore. Cette relation, qui débute souvent par une confidence, tient compte de tous ces éléments mais s'appuie aussi sur les données cliniques recueillies afin de poser des objectifs de soin.

Face à la perturbation du mode d'élimination urinaire, le sujet développe souvent des stratégies d'adaptation inefficaces. Il cherche fréquemment à réduire

1. HENDERSON V. La continence (pp. 250-295). In : MAILLOUX-POIRIER et al. Personnes âgées : une approche globale. Démarche de soins par besoins, Montréal, Erpi, 1992.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

ses apports hydriques par crainte de mobilisations trop douloureuses, ou de devoir demander de l'aide « trop souvent ».
Les conséquences dommageables ne se font pas attendre (tableau 6-2).

Tableau 6-2. Conséquence de la réduction des apports hydriques.

INCONTINENCE URINAIRE	Réactions du patient	Conséquences	
	réduction des apports hydriques	⇨ déséquilibre ionique ⇨ altération des opérations de la pensée ⇨ altération de la communication ⇨ infection urinaire ⇨ épisode aigu, fatigue ⇨ alitement ⇨ altération de la mobilité physique ⇨ atteinte à l'intégrité de la peau ⇨ perturbation de l'image de soi ⇨ perturbation des habitudes de sommeil	facteur de douleur surajoutée (physique et/ou psychique)

Bien évidemment, cette réduction hydrique réactionnelle du patient n'est pas à confondre avec la volonté thérapeutique du médecin qui, en phase terminale, réduit intentionnellement les apports hydriques, dans le but de diminuer les œdèmes, d'éviter l'encombrement (voir p. 202-207) et qui fait suite à une prise de décision réfléchie.

Objectifs de soins

Ils sont déterminés par l'état de vigilance du patient, la gêne qu'il peut exprimer spontanément ou non, sa demande de prise en charge et la mesure du risque potentiel ou avéré qu'il encourt en cas de dysfonctionnement vésico-sphinctérien :
– rechercher une cause réversible (comportement, environnement, action soignante inadaptée…),
– limiter le risque d'atteinte des téguments,
– induire bien-être, sécurité et confort,
– réhabiliter l'image de soi.
Que ce soit par constat ou lors d'un entretien, la mise en évidence ou la survenue d'une incontinence urinaire récente suscite une proposition d'aide guidée par le désir du patient.

Déroulement du soin

L'observation conditionne ici les options de soin. C'est une étape essentielle. Elle cherche à déterminer des causes réversibles de l'incontinence. Si l'incontinence persiste, l'observation précise le rythme mictionnel du patient par une méthode simple de surveillance horaire sur 24 heures (une seule journée suffit) des mictions émises spontanément sur alaise absorbante. Ce relevé permet de quantifier la diurèse journalière, les horaires mictionnels, leur volume par pesage si besoin, et d'adapter ainsi les produits de protection et leur rythme de change.

Le change s'accompagne toujours d'une toilette intime avec rinçage périnéal simple à l'eau en cas de souillure urinaire isolée ou nettoyage au savon doux et rinçage si présence de selles.

L'observation porte également sur l'abdomen du patient (ballonnement, tympanisme, douleur, fuites aux changements de position, infection urinaire à répétition), à la recherche d'une rétention chronique des urines parfois fort bien supportée. Cette rétention chronique sans signe clinique aigu de douleur est d'installation insidieuse et progressive ; elle est à rechercher car même si la vessie a des capacités de distension importante, la rétention peut entraîner des douleurs du haut appareil urinaire (reflux de distension urétrale, hydronéphrose, destruction du capital rénal…). La mesure du risque est à pondérer avec le désir et le confort exprimé ou pressenti du patient. La rétention urinaire est souvent générée par l'utilisation de drogues (analgésiques, neuroleptiques…) ou par compression neurologique locale liée à une distension rectale (fécalome, stase, processus malin local…).

Plusieurs options s'offrent à l'équipe devant une rétention :

- La vidange vésicale spontanée par regorgement (pas de douleur surajoutée) nécessitant des produits de confort, y compris une crème hydrophobe protectrice (écran cutané contre la macération).
- L'absence de vidange vésicale spontanée pour laquelle nous recourons :
 - soit au drainage vésical permanent par la pose d'une sonde à demeure (sur prescription) avec poche de recueil d'urines fixée en système clos,
 - soit au sondage intermittent (sur prescription) conditionné par le rythme mictionnel du patient, ses douleurs abdominales et sa coopération au soin.

Remarque : possibilité de pratiquer le sondage en décubitus latéral, position moins douloureuse et dans laquelle on visualise très bien le méat, même parfois mieux chez la femme âgée.

Les moyens matériels

Les moyens utilisés sont essentiellement des matériels légers qui se superposent à ceux de la toilette. Lorsque la mobilité physique, les fonctions supérieures le permettent encore et que la douleur est maîtrisée, l'utilisation de matériel spécifique peut être proposée, à condition qu'un moyen d'alerte soit à la disposition du patient qui l'utilise et que la réponse soignante puisse être rapide.

Par ordre croissant de dépendance, le matériel spécifique se constitue de :

– guidage jusqu'aux toilettes tant que c'est possible (force, envie),

– chaise percée près du lit,

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

– urinal (pour homme ou pour femme) s'il n'y a pas de troubles praxiques (manque de force, troubles moteurs…),
– bassin si la mobilisation n'est pas douloureuse, avec toutes les réserves liées à ce mode d'élimination non physiologique (favorisant une rétention),
– « vase de nuit » (ou n'importe quel récipient) en plastique léger qui peut correspondre à la dextérité du patient.

En phase terminale, on commence à se poser la question de l'étui pénien, avec ou sans poche de recueil jambière (discrétion et mobilité conservée) ; quand il est mal supporté, on peut proposer un produit « dérivé » (poche de colostomie) dont on agrandit l'orifice et que l'on pose après un rasage périnéal soigneux. Chez la femme, ce type de montage est inefficace (étanchéité).
Seules une douleur intense, mal maîtrisée ou occasionnée par la mobilisation, la répétition d'infections urinaires symptomatiques ou une « fracture » de la barrière épithéliale sévère (escarre profonde) peuvent nécessiter la pose d'une sonde vésicale à demeure sur prescription médicale pour évacuer une rétention (globe), maintenir la peau sèche et propre ou les pansements intègres.
Le recours à des produits spécifiques absorbants augmente le confort à la condition qu'ils soient adaptés à la nature des fuites et à leur importance (alèse de soin, changes anatomiques, changes complets).
Le soignant doit se montrer chaleureux, et respecter l'intimité par des gestes doux, soigneux et attentifs, être sensible aux réactions verbales et gestuelles du patient qui sont l'expression d'un vécu passé et présent[1].

Les moyens humains

Ils ne diffèrent en rien de ceux évoqués au chapitre concernant la toilette. La mise en place d'un produit absorbant entraîne une mobilisation du patient qu'il convient d'effectuer en binôme. L'incontinence urinaire est facteur d'inconfort et de douleur surajoutés physiques et/ou psychiques, elle est parfois un moyen de communication non verbale[2] volontaire ou involontaire (appel au soin, non-dit, expression cachée d'abandon de lutte, besoin de rencontre…). Elle demande donc de la part du soignant un regard non intrusif, respectueux, tout en sachant que l'ambiguïté du sens du soin peut être là, au cœur de ce vécu intime et sexuel qui appartient au patient.

CONSTIPATION

Introduction

La constipation est un autre symptôme fréquent chez la personne en phase évoluée ou terminale de la maladie (baisse de l'activité physique, alitement, hydratation et alimentation défaillantes, etc.). On parle de constipation lorsqu'il existe moins de deux selles par semaine dont l'exonération (évacuation) est difficile, retardée et rare. Cette définition est bien entendue à adapter avec le rythme éli-

1. BEGUINA M., MALAQUIN-PAVAN E. L'incontinence, un handicap. *Soins*, sept. 2008, 58, p. 39-44.
2. Dossier « Incontinence ». *In Soins*, n° 558, mars 1992, p. 47.

minatoire antérieur du patient. Il en résulte qu'une personne présentant ce symptôme ressent une gêne, un inconfort et trop souvent encore de la douleur.
La constipation est aussi reconnue comme un effet secondaire de la morphine et/ou de ses dérivés, ainsi que d'autres drogues sédatives fréquemment associées en fin de vie pour soulager les douleurs. Elle doit être prévenue par une prescription systématique de laxatifs que nous devons savoir solliciter auprès du médecin si celle-ci a été omise.

Intentionnalité

Dans le cadre de l'élimination fécale, l'intentionnalité du rôle infirmier est d'abord préventive. Nous cherchons bien entendu à préserver le confort du patient en passant par une observation rigoureuse de données physiologiques, en appliquant des thérapeutiques curatives et/ou palliatives et en mettant en œuvre des stratégies de soins visant à faciliter le transit.

Objectifs poursuivis

Il s'agit de maintenir ou de restaurer aussi longtemps que possible les conditions nécessaires à l'équilibre d'une élimination intestinale habituelle et à un péristaltisme adapté.

Tableau 6-3. Prévention et traitement.

Prévention	*Traitement (sur prescription)*
Utilisation de supports écrits de surveillance : qualité et quantité des selles, hydratation et alimentation. Prodiguer des conseils en matière d'hygiène de vie. Créer les conditions favorables au respect des habitudes d'élimination. Mise en place d'un régime adapté en collaboration avec la diététicienne. Mise en œuvre de techniques de toucher-massage de confort du cadre colique (en collaboration avec le kinésithérapeute, Schiatsu, réflexologie, etc.). Favoriser les transferts, les déplacements, l'activité physique le plus longtemps possible. Transmission écrite des données de surveillance pour guider le suivi interdisciplinaire.	En plus des mesures préventives à poursuivre et/ou à accentuer : – Lubrifiants intestinaux. – Lavement évacuateur simple ou médicamenteux. – Laxatifs stimulants ou osmotiques (constipation haute ou moyenne). Myorelaxants (constipation basse). Suppositoires à dégagement gazeux. Remarque : la règle usuelle est d'utiliser d'abord la voie orale pour les laxatifs. Après deux ou trois jours sans selle (en fonction des habitudes du patient), le recours aux suppositoires puis au lavement est à envisager s'il n'y a aucun résultat. Une prescription de plusieurs médicaments associés est courante afin de lutter efficacement sur les causes de la constipation (déshydratation des selles, ralentissement des fibres lisses, diminution du réflexe défécatoire du sphincter anal).

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

La prévention est loin d'être un réflexe ancré dans notre pratique. En effet, ce besoin, si « naturel », est souvent oublié car, dans un premier temps, le patient constipé ne fait pas de bruit, ne nous incommode pas et ne demande pas de soins particuliers. Notre vigilance est donc sournoisement mise à l'épreuve. Cette prévention relève autant de la complémentarité infirmière/aide-soignant que d'une prise en charge interdisciplinaire. Les proches référents peuvent être associés à ces soins dans la mesure où les habitudes familiales sont entendues et respectées.

Les moyens humains

Nous ne devons négliger aucune des compétences des différents acteurs du soin dans ce domaine : plus nos interventions sont précoces, plus le patient a de chance d'éviter l'installation d'une constipation.

Par exemple, le kinésithérapeute doit être sollicité pour intervenir dans le cadre de manœuvres de massage visant à aider la progression du bol fécal puis des selles dans le tube digestif. Ce geste fait appel à des techniques spécifiques qui dépendent de ses compétences et ne doit pas être confondu avec l'enseignement préventif que nous recevons en formation initiale ou continue. En effet, le toucher-massage doux du cadre colique qui nous est appris a pour but le confort et la diminution de douleur locale par la chaleur des mains posées bien à plat sur le ventre, et la régularité des mouvements circulaires enveloppants effectués dans le sens des aiguilles d'une montre. Il s'agit de gestes que le patient poserait lui-même s'il en avait la force ou que la famille peut s'approprier. Fréquemment, une étroite collaboration interdisciplinaire de terrain nous amène à un partage de connaissances toujours centrées sur le confort du patient. Il n'est pas rare que nos collègues kinésithérapeutes nous enseignent quelques-unes de leurs manœuvres anticonstipation afin qu'une permanence sur les 24 heures puisse s'effectuer pour lutter plus efficacement contre toute source de douleur surajoutée. Mais ceci doit faire l'objet d'une négociation d'équipe au préalable.

L'échange que procure ce soin à travers le toucher peut être la clé d'une relation non verbale précieuse, en particulier pour aider le patient à retrouver du réconfort et de la sécurité dans un moment où son corps émet des bruits ou des odeurs vécus parfois honteusement si nous n'y prenons pas garde.

Les moyens matériels

Bien entendu, lorsque le besoin se fait ressentir, tous les moyens sont utiles pour que le patient puisse le satisfaire dans le respect de son intimité : l'infirmière cherche à allier l'efficacité (position assise) au confort (ce que peut accepter le patient sans douleur ajoutée) et au respect de l'intimité. Face à un patient dont l'image corporelle est souvent altérée, c'est ainsi l'aider s'il le peut encore à se rendre aux toilettes ou l'installer sur une chaise percée au plus près de son lit, et ce pour qu'il puisse conserver le plus longtemps possible une position défécatoire fonctionnelle (assise).

Déroulement du soin

Nos interventions sont à visée tant préventive que curative :
• respect avant tout de la pudeur du patient lors des soins, en sachant parfois sortir de la chambre,
• surveillance journalière des selles (quantité, nature, aspect, odeur…),
• surveillance quotidienne de l'hydratation et mise en œuvre de tous les moyens possibles à sa réalisation (voir p. 184),
• jus de fruit froid ou grand verre d'eau glacée le matin à jeun en fonction du goût ou de la tolérance du patient,
• organiser une disponibilité soignante postprandiale (le matin en particulier, heure souvent propice à la défécation),
• favoriser aussi longtemps que possible une prise alimentaire équilibrée en collaborant étroitement avec une diététicienne,
• tapisser d'un américain ou talquer le bassin, la chaise percée pour éviter la douleur surajoutée et permettre ainsi au malade d'avoir un appui plus confortable. Utiliser au besoin un coussin souple circulaire pour atténuer les points de compression durant la défécation…,
• recouvrir rapidement le bassin d'une simple feuille de papier pour limiter la diffusion des odeurs avant de jeter les selles émises dans les toilettes,
• organiser avec les kinésithérapeutes l'heure de massage du cadre colique afin de le programmer avant la toilette et en respectant la couverture antalgique, principalement quand les mobilisations sont douloureuses,
• prévoir l'horaire du lavement prescrit en dehors du temps habituel de visite des proches,
• regrouper tous les produits nécessaires au lavement ou au toucher rectal effectué par le médecin (corps gras, eau…) pour que cet acte soit le moins agressif possible, dans le respect de la pudeur du patient et en évitant les interruptions par défaut d'organisation (possibilité de prémédication si toucher rectal).

DIARRHÉE

Introduction

On appelle diarrhée l'émission de selles fréquentes, non moulées ou liquides. Elle est parfois accompagnée d'émission de gaz et de fèces non maîtrisée par un sujet épuisé par la maladie. Elle est tout aussi préoccupante que la constipation ou l'occlusion intestinale qu'elle masque parfois. On la nomme dans ce cas « fausse diarrhée ».

Intentionnalité

Notre intentionnalité dans la prise en charge de ce symptôme se superpose complètement à celle de l'incontinence urinaire, tant du point de vue de l'approche relationnelle que des gestes d'hygiène et de confort. La prise en charge infirmière vise à conserver l'estime de soi, à préserver l'image corporelle, à éviter la survenue d'épisodes douloureux et à procurer une sensation de confort dans toutes ses dimensions. Comme pour l'incontinence urinaire, la diarrhée occasionne les mêmes risques physiologiques, physiques et psychologiques. Les moyens humains et matériels sont donc identiques. Le soin

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

touche là aussi l'être humain dans sa plus profonde intimité. Le « savoir être » du soignant lui permet de mesurer le respect qui doit accompagner ce soin. Aussi, depuis l'entretien jusqu'à la mise en place d'actions évaluées, rien ne doit être négligé.

Objectifs poursuivis

Les conséquences de la diarrhée profuse sont très déséquilibrantes pour un sujet déjà éprouvé :

– risque majeur de déshydratation (qui peut entraîner une altération des opérations de la pensée),
– déséquilibre ionique,
– constipation, fécalome, occlusion (douleur surajoutée),
– altération des téguments (douleur),
– perte de l'estime de soi (douleur et impuissance).

Même si nous ne sommes plus dans une démarche curative pour ce patient, il faut rechercher une cause curable, souvent facilement accessible à un traitement :

– déséquilibre alimentaire ou hydrique,
– absorption abusive de « régals » de l'instant ayant pour conséquence directe l'apparition d'une diarrhée douloureuse,
– épisode fébrile récent pouvant faire suspecter une infection intestinale, d'autant plus que les selles auront une odeur nauséabonde,
– alimentation parentérale trop rapide, trop froide…,
– signe secondaire d'une constipation opiniâtre iatrogène (voire occlusion sous morphiniques).

Lorsque la cause n'est pas curable car liée à l'état du patient ou au traitement qu'on lui apporte, la prise en charge est palliative. C'est le cas quand il existe :

– signes d'atteinte et d'irritation du tractus digestif (selles noires, foncées ou sanglantes selon l'étage touché — sang plus ou moins digéré),
– fistules gastro-colique, vésico-colique ou vésico-rectale,
– effet secondaire d'une thérapie de confort (antibiotiques, myorelaxants…),
– effet secondaire d'une radiothérapie récente,
– antécédents chirurgicaux (résection iléale ou colique).

Déroulement du soin

L'entretien avec le patient, lorsqu'il est possible, cherche à déterminer si l'épisode de diarrhée est prévisible ou incontrôlable. Il cherche également à rassurer le patient. À travers le recueil de données les causes curables ou moins accessibles sont identifiées. Cette démarche permet de poser des objectifs de soins réalisables. La diarrhée est un dysfonctionnement de l'appareil défécatoire très pénible à vivre pour le patient et pour son entourage, mais aussi pour le soignant. En dehors de l'inconfort qu'elle induit, elle est la source d'une douleur et d'une gêne intenses. Elle peut amener le patient à un retrait, à un isolement généré par un sentiment de honte. Ce sentiment de honte est lui-même lié à la dépendance qu'éprouve le patient face à ce besoin qui se réalise habituellement dans la plus stricte intimité.

L'attitude de l'infirmière, de ses collaborateurs et des proches peut contribuer à atténuer ce vécu difficile. Aussi chaque épisode de diarrhée est traité dans les plus brefs délais avec beaucoup d'attention et de douceur.

Lorsque la mobilité physique du patient le permet et qu'elle ne s'accompagne pas d'un effort trop éprouvant, nous le guidons jusqu'aux toilettes, ou lui permettons de s'installer sur une chaise-pot (en recourant si besoin à une aide humaine ou matérielle), à l'écart de toute promiscuité, préservant au maximum son intimité.
Lorsque les déplacements sont impossibles ou que les épisodes de diarrhées sont imprévisibles, d'autres options sont envisagées :
Les protections complètes, confortables et absorbantes, peuvent être utilisées sans être refermées sur le corps du patient (selon la gêne qu'il éprouve). On peut en effet concevoir que le contact des selles avec le périnée antérieur peut être source d'irritation ou même d'infection par colonisation des voies urinaires, particulièrement chez la femme (faible distance ano-vulvaire). Les changes doivent être aussi fréquents que nécessaires. Ils s'accompagnent d'une toilette périnéale non abrasive, au savon doux et d'un tamponnage soigneux du périnée. Le recours à des crèmes protectrices adoucissantes est indispensable préventivement, mais lié à la tolérance cutanée du patient.
La surveillance des points d'appuis et des téguments est fréquente et rapprochée. La moindre excoriation doit faire rapidement l'objet de soins nettoyants et cicatrisants.
Nous pouvons parfois être amenées à proposer la mise en place d'une sonde rectale ou d'un collecteur fécal qui peuvent apporter un réel bien-être au patient malgré leur caractère « invasif » et « pénétrant ». L'utilisation d'une sonde rectale, conditionnée par une prescription médicale, doit s'accompagner de manœuvres de mobilisation pour éviter les escarres de positionnement et d'une surveillance rigoureuse du risque de compression lorsque la sonde reste au même endroit trop longtemps.
Le maintien d'une bonne hydratation, quelle qu'en soit la/les voie(s), est incontournable. La diététicienne est une personne ressource à prévenir pour adapter rapidement le régime.
Enfin, avant d'aérer une chambre, d'assainir ou de désodoriser l'atmosphère, il convient chaque fois de nous assurer du désir du patient pour ne pas alourdir sa souffrance, en évitant de faire « comme si » nous ne sentions rien… En parler ensemble, certes avec diplomatie, lui permet de verbaliser ses propres sentiments, craintes et de rechercher des ressources pour y faire face.

Cette façon de procéder doit permettre au patient de retrouver le confort et le mieux-être qu'il peut attendre de nos pratiques.

SUEURS[1]

Introduction

La sueur est « un liquide gazeux d'odeur particulière, plus ou moins forte, âcre, sécrétée par les glandes sudoripares de la peau » (*Petit Robert*). La transpiration est le phénomène de sécrétion de la sueur. La sudation ou diaphorèse est une transpiration abondante.

1. Regarder les diagnostics infirmiers, en particulier « risque d'altération des téguments ».

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

D'origine physiologique (effort physique, chaleur, émotion) ou pathologique (maladie fébrile, hypoglycémie…), la sueur s'amasse à la surface de la peau sous forme de gouttes ou de gouttelettes, provoquant transpiration et sudation. C'est un symptôme fréquemment constaté dans les phénomènes paranéoplasiques et un effet secondaire possible du traitement opioïde.

Objectifs poursuivis et actions entreprises

Chez un patient qui transpire, il convient d'en repérer l'origine ainsi que les désagréments, et de mettre en place des interventions préventives ou curatives :

– Vérifier la température corporelle afin de réduire l'hyperthermie pouvant en être la cause. Si fièvre, appliquer les mesures habituelles (prescription médicale d'antipyrétiques, corps rafraîchi au gant ou à l'aide d'une vessie de glace, d'un drap humide, brumisation, aération simple sans courant d'air, ventilateur à distance …).
– S'assurer d'une glycémie convenable, la sueur pouvant être le signe d'une hypoglycémie (technique à lecture instantanée de glycémie).
– Adapter la température du corps en le découvrant si le patient a une sensation de chaleur, d'étouffement, ou à l'inverse, en le recouvrant s'il présente des sueurs froides et des frissons.
– Maintenir voire renforcer l'hydratation.
– Proposer un bain quand cela est possible ou, à défaut, proposer un soin d'hygiène corporelle.
– Veiller à l'intégrité de la peau, spécialement au niveau des plis, la sudation provoque une macération, un prurit et des éruptions cutanées.
– Changer le linge de corps, les draps, les taies d'oreillers aussi souvent que possible.

Enfin, lors de sueurs profuses, tous les traitements par patch sont compromis du fait de la mauvaise adhérence de ceux-ci. Si le patient reçoit de la morphine, alerter le médecin afin de mesurer s'il s'agit d'un effet secondaire. En fin de vie, un traitement atropinique peut aussi être envisagé dans le but d'assécher ces sécrétions.

SOMMEIL[1]

Le sommeil est un besoin tellement évident que nous l'évaluons parfois mal. Ce n'est pourtant pas faute de demander chaque matin, comme un rituel, « comment allez-vous ? avez-vous bien dormi ? » sans attendre nécessairement une réponse. Notre propos n'est pas ici de développer la physiologie du sommeil mais de détailler toutes les conditions à mettre en œuvre pour l'améliorer quand il est perturbé.

1. Regarder les diagnostics infirmiers, en particulier « perturbations des habitudes de sommeil ».

PERTURBATION DU SOMMEIL

L'évaluation de la qualité et de la quantité du sommeil repose sur l'analyse de données recueillies par l'entretien et l'observation continue. Avant tout, il convient de connaître les habitudes de sommeil du patient, de noter les périodes de repos dans la journée, la présence de somnolence, de bâillements diurnes, de sensations de non-récupération voire d'épuisement, la présence de cauchemars ou de rêves. Nous devons également demander au patient de décrire ses nuits : existe-t-il une difficulté d'endormissement, un réveil brutal en pleine nuit, un sommeil « haché », une agitation, des sueurs nocturnes ? De plus, sachons repérer les facteurs perturbateurs qui retentissent sur le sommeil.

Les facteurs environnementaux

Outre une modification des habitudes individuelles de sommeil, l'hospitalisation est source de dysfonctionnement :

– bruits environnants (voix, pas, chariots, alarmes, discussions dans les couloirs, plaintes des autres malades),

– chronologie de l'organisation des soins pas toujours en phase avec la période de repos du patient (horaires matinaux, interventions multiples, surveillance des constantes à heures fixes, etc.).

Les facteurs physiques

L'inconfort physique est la cause principale d'une perturbation du sommeil. L'évolution de la maladie induit une modification des rythmes veille/sommeil. Les symptômes mal soulagés accroissent la difficulté à s'endormir ou réveillent brutalement. En particulier, la douleur, les troubles de l'élimination (incontinence, sueurs) et de l'alimentation (sensation de faim, nausée, poids sur l'estomac) retardent fréquemment l'endormissement ou induisent un réveil.

Les facteurs psychologiques

Ils apparaissent ou s'amplifient quand la maladie s'aggrave, quand le patient sent qu'il « échappe » au traitement ou qu'il a le sentiment que les soignants le fuient. Sa plainte de mal dormir est un message qu'il nous adresse indirectement du fait de sa difficulté ou de son impossibilité à dire d'emblée sa peur de ne pas se réveiller, d'avoir mal, son angoisse de mort, sa crainte d'être abandonné, son souci pour ceux qui lui survivront, etc.

Le manque de connaissances

L'impression de non-maîtrise est fréquemment liée aux questions sans réponse ou à l'impossibilité pour le patient de trouver des ressources pour faire face à ses difficultés de sommeil. Le manque d'informations concernant l'avenir, les possibilités de soins, les thérapeutiques encore envisageables renforcent l'anxiété. Plus particulièrement, c'est la nuit, quand tout le monde

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

semble dormir, que le patient est envahi par de multiples questionnements existentiels.

PISTES D'AMÉLIORATION DU SOMMEIL

Conduite à tenir

Chacun des facteurs favorisants cités ci-dessus doit être attentivement recherché. En particulier, il s'agit de :

- Repérer dans notre organisation de service quelles sont les sources de bruits surajoutés que nous pouvons diminuer (chariot, portes et fenêtres entretenues et huilées, chaussures à semelle amortissante, ton de voix approprié, réponse rapide et coordonnée aux plaintes, etc.).
- Connaître les habitudes de sommeil antérieures et les rituels d'endormissement afin de les favoriser et de les respecter au mieux (gestes d'hygiène avant de se coucher, position dans le lit, nombre d'oreillers, de couverture, porte ouverte ou fermée, chambre aérée, température et hygrométrie de la pièce, obscurité ou veilleuse, etc.).
- Écouter les préoccupations du patient et l'aider si besoin à les verbaliser.
- Réajuster si besoin ses croyances erronées concernant les rythmes physiologiques de sommeil propres à chaque individu.
- Dépister et évaluer les symptômes interférents sur le sommeil (douleur, toux, dyspnée, prurit, anxiété…).
- Appliquer les prescriptions médicales s'y rapportant et évaluer leur efficacité.
- Prévoir un repas léger le soir à base de protéine, lait, fromage (les protéines digérées produisent du tryptophane qui a un effet sédatif). Éviter le café tardif, proposer une boisson chaude sucrée.
- Quand cela est possible, encourager le patient à marcher et/ou à se mobiliser, à faire quelques exercices physiques sous notre surveillance ou avec le kinésithérapeute.
- Organiser les soins de manière à respecter le plus possible les temps de repos dans la journée, les moduler en regard de l'état de santé du patient. Regrouper les soins pour déranger le moins possible lors du sommeil nocturne.
- Favoriser la présence d'un proche ou d'un bénévole si c'est le souhait du patient.
- Le sécuriser par notre présence attentive, des repères dans notre rythme de passage dans la chambre et la mise à disposition à portée de mains de moyens d'appel.
- Enrichir nos interventions en proposant de la musique, une séance de relaxation, un temps de toucher-massage qui favorisent la détente et l'endormissement.
- Repérer avec les proches quels sont les moments les plus propices aux visites, quand le patient a besoin de dormir dans la journée avec ou sans présence silencieuse à ses côtés.
- Signaler au médecin les signes de perturbation du sommeil si celle-ci persiste afin qu'il puisse prescrire une aide médicamenteuse (somnifère, anxiolytique…).

LE SOMMEIL PHARMACO-INDUIT

Induire le sommeil chez un patient, c'est-à-dire le sédater, est une décision grave qui doit rester exceptionnelle.

Il est en effet possible au médecin d'induire intentionnellement le sommeil en prescrivant des produits tels que les benzodiazépines, le midazolam ou le flunitrazépam. La personne perd ainsi conscience de sa souffrance. Cette technique est utilisée dans des circonstances particulières, situations extrêmes de fin de vie quand la maîtrise de certains symptômes se révèle impossible. Les principales circonstances difficiles relevées lors de différentes études sont les hémorragies foudroyantes, les détresses respiratoires sévères, les angoisses extrêmes, les douleurs rebelles intenses, les agitations, enfin les crises comitiales. Dans ces situations, la pathologie est avancée, l'indice de Karnofsky est inférieur à 30, le symptôme insupportable pour le patient. La sédation doit être anticipée et réversible. L'accord du patient est activement recherché, la famille est informée des buts de ce choix thérapeutique et des conséquences qu'il entraîne (perte de conscience, perte de la réciprocité de l'échange, etc.). Le soulagement des symptômes et l'accompagnement relationnel sont poursuivis. Un questionnement puis un consensus d'équipe sont les bases indispensables à une telle décision : a-t-on le droit ? Jusqu'où aller dans la sédation ? N'est-ce pas une solution de facilité ? Existe-t-il d'autres options pour apaiser le patient ? Quelle est la pression de la famille, de l'équipe ? Qui ne supporte plus la souffrance ? Que dit ou manifeste le patient ? Quelle image de la « bonne mort » est rattachée à ce désir de sédater ? Autant de questions qu'il faut aborder en équipe sereinement avant la prise de décision.

En tout état de cause, il est nécessaire de bien différencier aujourd'hui la sédation pharmaco-induite de l'euthanasie, cette dernière entraînant une mort voulue, moyen définitif de mettre fin à la souffrance. La sédation vise uniquement la suppression de la souffrance tout en acceptant le risque d'une survie diminuée. Nous constatons dans notre quotidien combien la frontière est mince entre ces deux options et combien le risque de dérapage reste présent. Les acteurs du soin infirmier, et tout particulièrement les infirmières, doivent savoir témoigner dans l'équipe de leurs observations, de ce qu'ils ont compris des souhaits du patient, et participer activement à la prise de décision : qu'est-ce qui est le mieux, aujourd'hui, pour ce patient, là où il en est, en terme de confort et de qualité de vie ?

Un groupe interdisciplinaire de la SFAP a produit des recommandations ciblées permettant de guider la pratique, tant pour la prise de décision que pour les modalités opérationnelles du recours à la sédation[1].

ÉTAT D'ÉVEIL ET FONCTIONS COGNITIVES

Jusqu'à présent, dans la prise en charge des patients en fin de vie, l'évaluation des fonctions cognitives était encore peu développée. Dans notre pratique quotidienne, il apparaît que de nombreux patients présentent des troubles de la conscience qui passent le plus souvent inaperçus. Or, comme nous le verrons

1. Se reporter au site de la SFAP, groupe SÉDATION et fin de vie coordonné par le docteur V. Blanchet.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

plus loin, ces troubles ne sont pas sans conséquences pour le patient, l'entourage, mais aussi pour les soignants.

Avant tout, il convient de définir les fonctions cognitives et d'en connaître les perturbations, lesquelles ne se limitent pas uniquement au delirium (perturbation de la conscience et du fonctionnement cognitif[1]).

Les fonctions cognitives sont les fonctions cérébrales qui permettent la communication, l'interaction et l'intégration de l'individu à son milieu. Elles comprennent des fonctions diverses comme l'attention, la concentration, l'orientation, la mémoire, la pensée (contenu et processus), le jugement, les perceptions, le temps de réaction[2]. Elles font parties de l'état mental, concept plus large qui inclut l'état de conscience, l'humeur et les fonctions cognitives.

ALTÉRATION DES FONCTIONS COGNITIVES

L'altération des fonctions cognitives perturbe la communication. Les informations recueillies pendant l'entretien avec le patient ne sont pas exactes, et les explications données pour la prescription des médicaments seront probablement mal comprises. Parfois, elle empêche la poursuite des traitements spécifiques ou gêne le traitement d'autres symptômes. Elle est fréquemment interprétée par la famille comme une souffrance physique ou morale ou un mauvais contrôle des symptômes et par les équipes soignantes comme des troubles de l'humeur.

La surveillance du patient entraîne une surcharge d'attention pour l'entourage et les soignants. Ces troubles peuvent compromettre le maintien à domicile et entraîner un phénomène de rejet dans les services.

Même si plus de 80 % des patients atteints de cancer ont besoin d'opioïdes pour soulager leurs douleurs[3], la morphine ne doit pas être considérée comme la seule responsable de tels troubles. Les préjugés face à la morphine sont encore tenaces chez les patients, les familles mais également chez certains soignants.

En effet, dans une étude réalisée chez des patients hospitalisés atteints d'un cancer et recevant de la morphine pour des douleurs, il a été diagnostiqué 40 épisodes (35 %) d'altération des fonctions cognitives chez 37 des 106 patients inclus. Dans deux cas seulement, la morphine a été mise en cause[4].

Il relève de nos compétences et de nos responsabilités infirmières de savoir reconnaître les différentes causes possibles d'une altération des fonctions cognitives[5].

1. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION — *DMS-IV. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.* Traduction française par J.-D. Guelfi et coll. Masson, 4e édition (version internationale, Washington DC, 1995), Paris, 1996.
2. MCDOUGALL G.J. — « A review of screening instruments for assessing cognition and mental status in older adults ». *Nurse pract.,* 15 (11), p. 18-28, 1990.
3. *Traitement de la douleur et Soins Palliatifs.* Rapport n° 804 d'un comité d'expert de l'OMS à Genève en 1990.
4. BERTOLINO M., CHAPRON F., FERMANIAN J. et coll. — *Troubles cognitifs chez des patients atteints de cancer. Communication au Congrès européen de l'Association européenne de psycho-oncologie.* Amsterdam, juillet 1996.
5. LASSAUNIÈRE J.-M. — « Troubles cognitifs chez un patient cancéreux sous morphine ». *La revue du praticien. Médecine générale,* tome 11, n° 384, juin 1997.

Parmi les plus fréquentes, on recherche :

– les prises médicamenteuses (antidépresseurs, benzodiazépines, corticoïdes, anticholinergiques),
– une infection (pics fébriles, décharges bactériennes),
– des troubles métaboliques (insuffisance rénale, insuffisance hépatique, hypercalcémie, hyponatrémie),
– une déshydratation,
– une hypoxie, une hypercapnie,
– des métastases cérébrales,
– une période de prédécès (48 dernières heures de vie),
– un globe vésical, un fécalome.

Dans 90 % des cas, les étiologies sont multifactorielles.

RÔLE INFIRMIER

La surveillance doit être régulière, au même titre que celle de la température, de la tension artérielle, du pouls et de la douleur. Le dépistage précoce des troubles cognitifs éviterait bien des souffrances aux patients (souvent conscients de leurs troubles), mais aussi aux familles désarmées devant la situation. Ceci requiert de la part des soignants de la vigilance, mais cette évaluation régulière peut se révéler une économie de temps et d'énergie.

Si l'observation des symptômes est souvent faite par les soignants, l'analyse ou l'interprétation reste encore incomplète pour permettre une prise en charge objective.

Certains symptômes physiques et psychiques, précurseurs de troubles cognitifs, doivent attirer notre attention et imposent aussi une évaluation plus complète. Il est d'autant plus difficile de les dépister qu'ils sont fluctuants et d'apparition rapide. Ceci nous pousse souvent à les ignorer, et donc à les traiter trop tardivement. Le delirium installé, le patient agité se retrouve bien souvent attaché… C'est l'escalade vers des soins « répressifs », inefficaces et douloureux pour le patient, le soignant, la famille…

SYMPTÔMES

Parmi ces symptômes, retenons :

La somnolence

À l'induction d'un traitement par opioïde, la somnolence peut être dans un premier temps due à une récupération de sommeil, jusqu'alors perturbé par la douleur. Il est vrai que dans 20 % des cas, la morphine peut induire une somnolence mais celle-ci cède au bout de 4 à 5 jours. En dehors de cette période d'adaptation au traitement ou à une augmentation des doses, il convient de rechercher d'autres causes.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Le syndrome dépressif

Il présente comme caractéristiques :

– altération de l'humeur,
– repli sur soi,
– manque d'intérêt pour les activités, pour l'hygiène corporelle ou l'apparence physique,
– idées de persécution ou délirantes,
– agressivité, cris, insultes, anxiété, irritabilité.

En effet, le plus souvent, le patient est conscient de ces troubles et n'ose pas en parler spontanément aux soignants, ce qui peut majorer son anxiété. Nous avons tendance parfois à énoncer trop rapidement le diagnostic de dépression sans se poser la question de savoir si elle pourrait être un signe précurseur de troubles cognitifs. Il en résulte la prescription d'antidépresseurs qui peuvent majorer le delirium. Il est donc de notre rôle d'identifier les modifications de comportement et d'en discuter en équipe pour adapter au mieux nos réponses.

L'agitation

Elle présente comme caractéristiques :

– activité psychomotrice avec déambulation,
– désir de se lever et sortir,
– tiraillement des vêtements ou des draps du lit,
– couchage inversé dans le lit,
– arrachement des tubulures, des sondes.

L'agitation est un symptôme qui nécessite une évaluation fine, verbale et non verbale de ses caractéristiques, afin de dépister les facteurs majorant l'anxiété sous-jacente.
En évaluant les signes de delirium et en rassurant le patient, on peut agir rapidement et éviter à chacun (patient — famille — soignant) bien des souffrances.

La désorientation

Elle présente comme caractéristiques :

– difficulté à se souvenir d'événements immédiats (des dix dernières minutes),
– difficulté à reconnaître les objets usuels,
– discours incohérent ou hors de propos, décousu, changement fréquent d'opinions, indécision,
– répétition de la même phrase continuellement,
– réponse inadéquate à une question simple,
– altération du cycle veille/sommeil.

Le patient peut être conscient de la désorientation temporo-spatiale et/ou de sa confusion. Encore une fois, nous pouvons le rassurer et l'aider à se situer dans la réalité : horloge, calendrier, lui indiquer régulièrement le lieu où il se trouve, décliner son identité, sa fonction avant tout soin, recréer un univers familier (présence des proches, objets personnels, « rituel d'approche »…).

Les hallucinations

De lui-même, le patient évoque très rarement l'existence d'hallucinations. Veillons donc à lui poser systématiquement la question. Si celui-ci évoque la vision ou l'audition de choses « bizarres », il est important de lui répondre que nous ne voyons pas ou n'entendons pas la même chose que lui. Par contre, lui dire abruptement que sa perception est fausse risque de l'enfermer dans un sentiment de « devenir fou ». Par ailleurs, il est de notre rôle de le rassurer, et l'informer de la cause de ses hallucinations en lui précisant qu'il peut s'agir d'un effet secondaire totalement réversible que nous connaissons bien et pour lequel il existe un traitement.

ÉVALUATION ET TRAITEMENT

L'évaluation régulière des fonctions cognitives doit être faite le plus précocement possible. Cette prévention peut éviter la survenue de phases d'agitation psychomotrice. En effet, une fois installés, les troubles deviennent plus difficiles à traiter.

L'évaluation se fait à travers les gestes, les soins les plus anodins, mais aussi en interrogeant les patients sur différents troubles qu'ils ne pensent pas forcément utile de nous mentionner. Les familles et les aides-soignants sont des sources d'information à privilégier. Le moindre doute de troubles des fonctions cognitives doit amener l'infirmière, non seulement à attirer l'attention des médecins, mais aussi du reste de l'équipe.

Il convient également de se familiariser à l'utilisation d'outils d'évaluation plus précis et plus fiables tels que le classique « *Mini-Mental State Examination* » ou test de Folstein (MMSE) ou le plus récent : « TELECOM » (Test élémentaire de concentration, orientation et mémoire). Sachons néanmoins que nous prenons le risque de majorer l'angoisse du patient dans sa prise de conscience des troubles qui l'habitent. L'utilisation de ces outils nécessite donc des connaissances et de la prudence dans la manière de les utiliser.

Le traitement proposé par les médecins à titre indicatif repose sur le traitement étiologique des troubles associés : traitement de l'insuffisance rénale, de l'hypercalcémie, arrêt des médicaments psychotropes, transfusion en cas d'anémie, etc.

Si le traitement antalgique instauré est à l'origine des troubles, plusieurs possibilités peuvent être envisagées :

– une diminution du traitement opioïde,
– un changement du mode d'administration (passage de la voie orale à la voie sous-cutanée par exemple),
– une rotation des opioïdes (méthadone…).

Le traitement des hallucinations repose le plus souvent sur l'halopéridol et celui de l'agitation sur les benzodiazépines.

Toutefois, quelle que soit la stratégie thérapeutique envisagée, les infirmières doivent rester vigilantes et surveiller l'efficacité du traitement instauré.

Les transmissions écrites et orales entre les différentes équipes, concernant l'observation du patient, l'évaluation des troubles et l'efficacité des traite-

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

ments contribuent à optimiser la qualité de prise en charge en éclairant le médecin au jour le jour sur l'évolution des troubles.

RESPIRATION[1]

Introduction

La respiration est une fonction vitale et spontanée constituée d'une inspiration et d'une expiration. Respirer et vivre sont étroitement liés. De nombreuses expressions populaires en témoignent : « cet homme respire la santé », « avoir le souffle coupé », « ventiler ses émotions », « respirer… quand on est soulagé », « rendre le dernier souffle »…

Cosette Odier traduit ce principe de « souffle créateur » dans les grandes traditions spirituelles ou religieuses, la respiration étant le « lieu d'enracinement du souffle qui anime l'univers tout entier »[2].

Cependant, la respiration peut être perturbée par des facteurs physiques (douleur), psychologiques (stress, anxiété) ou environnementaux : on parle alors de dyspnée.

Selon J. Comroe[3], la dyspnée est « une respiration difficile, laborieuse, inconfortable, responsable d'une sensation désagréable, quoique non douloureuse (au sens strict du terme) comprenant à la fois la perception de la sensation et la réaction à cette sensation ».

Représentation

C'est une sensation subjective difficilement quantifiable qui n'est pas toujours proportionnelle à la lésion causale. L'angoisse y est souvent intriquée car dans la sensation d'étouffer, l'idée de mort est rapidement sous-jacente. Lorsque la crise devient insupportable ou est redoutée, l'anxiété prédomine, exacerbée par un sentiment d'impuissance et de débordement. La personne dyspnéique n'a pas de prise sur ce qui lui arrive si nous ne prenons pas soin de la guider et de l'assister pour qu'elle retrouve un confort respiratoire minimum.

Dyspnée et anxiété se majorent en une spirale infernale (figure 6-3).

Les dyspnées ont des étiologies diverses : compression et/ou obstruction des voies aériennes supérieures (laryngée ou trachéo-bronchique), pathologie pariétale (métastase costale et envahissement tumoral locorégional),

1. Regarder les diagnostics infirmiers, en particulier « altération de l'état des muqueuses buccales, altération de la ventilation respiratoire, altération du niveau de confort physique, anxiété, peur, manque de connaissance ».
2. MARCANT D., ODIER C. — « De la dyspnée aiguë au râle du mourant ». *Annales de soins palliatifs*, n° 3, collection Amaryllis, 1995, p. 43-44.
3. COMROE J.— « Some theories of the mechanisms of dyspnea ». *In* HOWELL J., CAMPBELL W., *Breathlessness*, Blackwell Scientific Publication, Boston, 1966 ; p. 1-7.
2. DAVIS C. L.— « ABC de Palliative Care ». *BMJ*, vol. 315, 11 octobre 1997, p. 932.

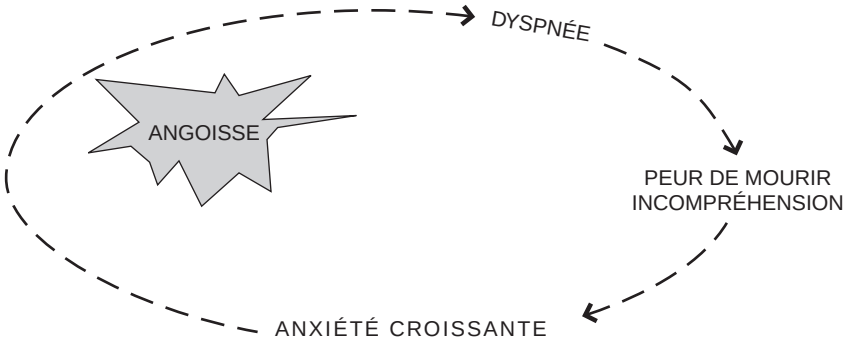


Fig. 6-3. *Boucle dyspnée (d'après tableau « Cycle d'aggravation de l'anxiété et de la dyspnée »[2]).*

pathologie neuromusculaire, pleurésie tumorale et ascite abondante et récidivante, pneumopathie infiltrante diffuse d'origine hémodynamique, infectieuse, iatrogène (médicamenteuse ou post-radique) ou tumorale (lymphangite carcinomateuse), embolie pulmonaire, anémie, pathologie d'origine métabolique, décompensation aiguë d'insuffisance cardiaque, rénale ou respiratoire chronique.

Suivant la pathologie, la dyspnée est aiguë (inspiratoire, expiratoire, mixte) ou permanente.

D'autres symptômes y sont fréquemment associés : tachycardie, douleurs thoraciques et musculaires, fièvre, toux et expectorations parfois hémoptoïques ou purulentes.

Les rythmes perturbés entraînent chez le patient une pénibilité respiratoire : « il cherche son souffle », haletant, bouche ouverte, présente des signes de tirage, un faciès marqué et une modification de la coloration de ses téguments.

Les bruits émis (cornage, gargouillis, râles…) impressionnent le patient et l'entourage. Face à un grand sentiment d'impuissance, ne sachant que dire ou que faire, les proches ont parfois tendance à se synchroniser inconsciemment sur la respiration du patient et se sentent alors eux aussi à bout de souffle.

Intentionnalité

Cette situation génère un grand malaise et de l'inconfort. La qualité des soins et de la présence — tant auprès du patient que de son entourage — conditionne le vécu du moment présent et le souvenir de l'image conservée dans l'après-décès.

Quelles stratégies de soins mettons-nous en place pour nous risquer à accompagner la personne dyspnéique jusqu'à son dernier souffle, la soulager correctement et éviter ainsi une situation intolérable où soignants et entourage, se sentant démunis, réclament la sédation et l'accélération du processus de mort ?

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

L'efficacité de la prise en charge du patient dyspnéique et de sa famille est le résultat de la synergie des interventions de tous les membres de l'équipe. Sachons ne pas manquer d'air pour y arriver !

ÉVALUATION DE LA DYSPNÉE

Ce symptôme subjectif est particulièrement difficile à évaluer et à soulager. Les travaux de recherche sont récents et se poursuivent encore. Beaucoup reste à faire pour créer des outils fiables et adaptés.

Observation

– les téguments : sueur, coloration, degré de cyanose… ;
– l'attitude : signes de tirage sus-sternal, ailes du nez pincées, respiration bouche ouverte, « pipage d'air »[1], signes d'épuisement ;
– le rythme : régulier, accéléré (tachypnée), ralenti (bradypnée), irrégulier ;
– la fréquence respiratoire : normale ou perturbée ;
– l'amplitude des mouvements respiratoires : normale, perturbée ;
– l'anxiété : visage crispé, en pleurs, regard affolé, agitation ;
– le degré de majoration lors de la mobilisation ou de l'activité ;
– l'installation optimale au lit ou au fauteuil qui aide le mieux à respirer.

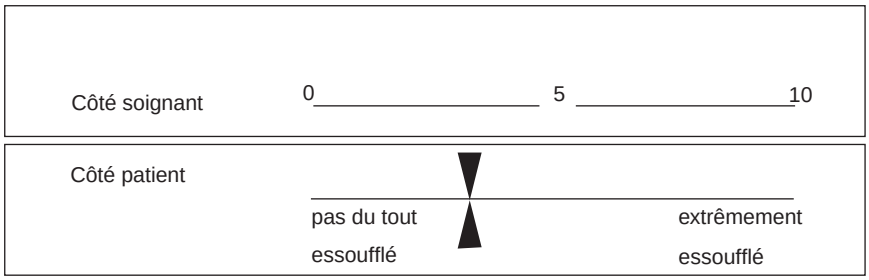
Écoute

– le cornage inspiratoire (bruit particulier dû au rétrécissement laryngé) ;
– les sibillants expiratoires ;
– l'encombrement que traduit « le graillonnement » ;
– l'angoisse qu'exprime verbalement le patient.

Nous devons rechercher par l'interrogatoire, si le malade peut encore parler, le mode d'installation de la dyspnée (brutal, progressif…) et s'il existe des signes d'inconfort dûs au contexte de maladie grave ou de fin de vie (fatigue, douleur, bouche sèche, difficultés de concentration, somnolence le jour, troubles du sommeil, peur, anxiété, tristesse, dépression…). Une encéphalopathie respiratoire peut entraîner une confusion qui biaise les réponses du patient et inquiète l'entourage. La qualité des informations recueillies et transmises au médecin lui permet de compléter son examen clinique, d'estimer le pronostic (pathologie causale, stade évolutif), de poser un diagnostic et de décider de l'attitude thérapeutique (recours ou non à une ventilation assistée au masque, médication, etc.).

Quand la gêne respiratoire ne mobilise pas toute l'énergie du patient, nous pouvons lui proposer d'auto-évaluer sa dyspnée à l'aide de l'EVA, de l'échelle numérique (consigne : « Donnez une note entre 1 et 10 à votre sen-

1. « Pipage d'air » : le patient semble « piper » de l'air comme un fumeur de pipe.



sation d'étouffer ») ou encore à une échelle verbale adaptée pour la dyspnée et les symptômes associés, sur le modèle d'Heysse-Moore :

Pas de symptôme = 0
Symptôme léger et supportable = 1
Symptôme modéré mais gênant = 2
Symptôme sévère et insupportable = 3

Dans notre pratique quotidienne, nous constatons qu'il n'est pas rare que la douleur et l'inconfort psychologique soient davantage cotés par le patient que sa gêne respiratoire.

SITUATION CLINIQUE

Nous pouvons illustrer ce constat par l'auto-évaluation des symptômes faits ce jour par monsieur Henri, patient marié, sans enfant, musicien de profession, hospitalisé en pneumologie et qui souffre d'un cancer pulmonaire avec envahissement bilatéral et épanchement pleural. Il présente une douleur thoracique, une toux et manifeste des signes de nervosité. Son épouse décrit quant à elle la sensation d'étouffement que vit son mari comme un manque d'air insupportable.

Symptômes	*Cotations*	*Symptômes*	*Cotations*
Fatigue	*1/3*	*Somnolence*	*1/3*
Douleur	*3/3*	*Troubles de sommeil*	*1/3*
Difficulté respiratoire	*1/3*	*Peur ou anxiété*	*2/3*
Bouche sèche	*1/3*	*Tristesse, dépression*	*3/3*

Les problèmes mis en évidence sont la douleur et l'inconfort psychologique, la gêne respiratoire est évoquée de façon mineure. Pour monsieur Henri, la conduite à tenir est donc avant tout de calmer la douleur, de prendre en compte l'inconfort psychologique, enfin d'informer son épouse et de l'associer aux exercices de gestion de la respiration accompagnée enseignés dans un second temps.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

AXES DE LA PRISE EN CHARGE ET SOINS INFIRMIERS S'Y RAPPORTANT

Conduite à tenir

Objectifs

La mise en route rapide du traitement prescrit est une urgence. Le patient et sa famille sont informés des modalités de celui-ci par le médecin, information que nous devons reprendre à plusieurs reprises pour nous assurer de leur compréhension et de leur adhésion. Les objectifs communs poursuivis sont :
• permettre à la personne dyspnéique de respirer confortablement (donnée subjective) et de garder une autonomie au plus près des limites imposées par la maladie (objectif à la fois ambitieux étant donné le contexte de gravité mais aussi modeste car réaliste, le patient ne pouvant plus guérir),
• accompagner la personne pour l'aider à garder prise sur l'inconfort respiratoire et sur l'anxiété qui en découle,
• donner à la famille et aux soignants des repères précis pour les aider à gérer leur stress et contribuer au soulagement et au soutien du patient.

Traitement sur prescription médicale

Outre le traitement étiologique (corticoïdes, bronchodilatateurs, antibiothérapie ou diurétiques), des traitements symptomatiques sont fréquemment initiés.
Les dérivés morphiniques, utilisés à petites doses dans la dyspnée, combattent la sensation de gêne respiratoire et la polypnée. L'action infirmière porte sur leur administration, sur la prévention de leurs effets secondaires, et sur l'évaluation de la fréquence respiratoire. L'augmentation progressive des doses prescrites de morphine est guidée par l'amélioration de la fréquence respiratoire qui doit se situer aux alentours de 20 par minute.
L'administration de benzodiazépines diminue la composante anxieuse. La surveillance infirmière porte alors sur les signes d'éveil du malade, l'objectivation d'une diminution de l'anxiété : le malade se détend, reprend une conversation, voire une activité de distraction.
Les atropiniques sont dans la dyspnée le médicament de choix pour lutter contre l'encombrement bronchique terminal. Ils peuvent néanmoins provoquer une rétention d'urine, point de vigilance pour l'infirmière. Leur utilisation vise à assécher les sécrétions bronchiques, évitant ainsi les aspirations souvent inefficaces (infection basse) ou source de douleur surajoutée. Les aspirations sont alors juste réservées pour les glaires épaisses du fond de gorge quand cela est trop inconfortable pour le patient. En contrepartie, nous devons intensifier les soins de bouche et d'yeux afin de prévenir la sécheresse induite sur toutes les muqueuses.
L'oxygénothérapie peut aussi soulager et améliorer le confort du patient, entraînant parfois chez lui ou sa famille le réconfort « d'être relié à une source de vie ».

Observations

L'évaluation de l'efficacité du traitement et de ses conséquences repose sur l'observation du confort du patient, du soulagement de la dyspnée, de sa vigilance, de la fréquence et de l'amplitude respiratoires, de la coloration des téguments (lèvres, extrémités). L'apparition de cyanose, de modifications de l'état physique et du comportement du malade, de symptômes nouveaux (toux, fièvre…) ou d'effets secondaires est à signaler au médecin.

Actions infirmières

De nombreuses autres actions infirmières autonomes sont à initier conjointement. Une personne dyspnéique a besoin d'air, de sécurité et de présence. En association avec les thérapeutiques médicamenteuses, le confort respiratoire peut être amélioré par des actions souvent répétées qui diminuent la sensation de manque d'air :

- laisser la fenêtre ouverte ;
- installer le patient en position demi-assise et veiller à ce qu'il ne glisse pas. Maintenir si besoin la tête calée par des oreillers pour éviter qu'elle ne bascule vers l'arrière ;
- assurer une humidification de la bouche et des lèvres par des soins réguliers jour et nuit afin de lutter contre la sécheresse buccale et d'éviter que la langue ne se recroqueville au fond de la gorge empêchant l'air de sortir librement ;
- renforcer le besoin de sécurité par la mise à disposition de moyens d'appel (sonnette…) et s'efforcer d'y répondre le plus rapidement possible ;
- laisser la porte de la chambre ouverte si besoin ;
- programmer avec le patient des passages systématiques pour qu'il ait un repère précis concernant le temps d'attente d'une présence ;
- rassurer par une présence attentive, calme, et une écoute encourageant la parole ;
- créer une atmosphère qui favorise le repos et respecte le désir du patient (lumière tamisée, musique douce, silence) ;
- proposer une séance de toucher/massage ou de relaxation pour agir sur la composante anxieuse de la dyspnée et apporter détente et confiance ;
- faciliter la mise en œuvre de moyens optimisant le temps de présence de chacun en proposant une réunion d'équipe (hôtelière, soignante, bénévole) afin de repérer les possibilités et difficultés de chacun, décider d'une organisation collective ;
- soutenir l'entourage significatif et l'associer à cette démarche dans le respect de son propre confort. L'informer de tous les petits moyens mis en place (cités ci-dessus) et l'inviter à se les approprier ;
- éduquer (hors crise aiguë) à la gestion de la respiration (respiration accompagnée) ;
- collaborer étroitement avec nos collègues kinésithérapeutes afin d'optimiser nos différentes interventions, diminuer la douleur liée au drainage manuel des sécrétions, des broncho-aspirations, planifier avec eux les horaires de soins pour respecter la couverture antalgique (interdose prescrite) et s'offrir ainsi une possibilité d'effectuer en binôme la mobilisation du patient ;
- lors d'une crise aiguë de dyspnée, éviter de laisser le patient seul ou avec une famille en difficulté ou un collègue non chevronné. Cela nous demande d'avoir anticipé notre organisation matérielle et humaine pour faire face à cette urgence (quel relais ? comment ? …). Rester auprès du patient, lui parler, lui expliquer ce qui se passe, ce que nous faisons en collaboration pour y répondre, même s'il ne peut pas ou plus nous répondre.

APPROCHE COMPLÉMENTAIRE DES SOINS

Nombreuses sont les infirmières qui cherchent une approche complémentaire des soins. En particulier, dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, nous sommes confrontées le plus souvent à la douleur, l'anxiété, les troubles du sommeil…, situations de soins qui peuvent laisser démunies même les soi-

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

gnantes les plus expérimentées car l'angoisse de mort sous-jacente est parfois très présente. En effet, le propre de l'angoisse est de ne pouvoir se dire : la personne ne peut faire face à un avenir trop menaçant, à l'évidence si inadmissible de la mort prochaine. Un cercle vicieux s'installe où pour lutter, le corps « se raidit » dans son entier ; mais loin d'aider la personne, cette tension généralisée accentue la douleur, l'angoisse, les affects désagréables et les entretient.

Il est opportun, dans ce contexte, de développer d'autres approches visant la détente, la distraction (dans le sens d'une modification de la focalisation) et le relâchement musculaire. Le relâchement volontaire du tonus musculaire contribue à diminuer la tension émotionnelle et dans un second temps, à redonner un espace à la relation.

En voici quelques exemples, qui tous demandent une formation spécifique.

L'essor des approches psychocorporelles et des alternatives non médicamenteuses a été particulièrement marqué au cours des vingt dernières années, dans le domaine de la prévention et du soulagement de la douleur, de l'anxiété et de la souffrance psychique. Une recension des principaux travaux de recherche sur ces sujets a été réalisée en 2007. Accessible sur le site de la CNRD[1], elle permet de mettre en lien nos propres choix en matière de formation continue et de projet d'équipe.

Au-delà du toucher et du toucher-massage (voir p. ê), nous décrirons ici la relaxation, fréquemment utilisée en soins, ainsi que l'art-thérapie, pour ses perspectives créatives, à savoir associer au projet de vie du patient.

RELAXATION

Mode d'action de la relaxation

Se relaxer ne signifie pas seulement se détendre en se reposant ou en se changeant les idées par des loisirs agréables ; et il ne suffit pas de vouloir se relaxer pour y parvenir.

L'état de relaxation, caractérisé par un état global de « relâchement musculaire, de détente physique et mentale » *(Petit Robert)* s'obtient par l'apprentissage actif et régulier d'une méthode de relaxation comprenant un certain nombre d'exercices bien codifiés.

Quelle que soit la technique utilisée, il en résulte un état physiologique et psychologique particulier appelé « réponse de relaxation » et qui s'oppose point par point à ce que l'on nomme « la réaction d'urgence ou d'alerte » qui est la réaction de l'organisme face à un environnement stressant.

La réponse de relaxation, grâce à l'activation du système nerveux parasympathique, se traduit par une vasodilatation périphérique, une activité cardiaque

1. CELESTIN-LHOPITEAU I., THIBAULT P. *Guide des pratiques psychocorporelles.* Paris, Masson, 2006. 272 pages.
THIBAULT P., MOREAUX Th. Place des méthodes psychocorporelles dans la prise en charge de la douleur provoquée par les soins chez l'enfant, l'adulte et la personne âgée ; 2007, www.cnrd.fr.

plus lente, une pression sanguine diminuée, les pupilles contractées, l'augmentation de la sécrétion salivaire et le tonus musculaire relaxé. Elle s'accompagne d'un état psychologique de calme, de bien-être et de tranquillité.

Les principales méthodes

Née au début du siècle, la relaxation s'inscrit dans la tradition multiséculaire des techniques d'apprentissage du contrôle des fonctions physiologiques dont le yoga est l'une des plus anciennes. À la différence de celui-ci, dont les buts sont philosophiques et spirituels, la relaxation est strictement du domaine de la thérapeutique, même si son champ d'application est très large.

Une des méthodes de base est le training autogène. Cette méthode vise à obtenir un état d'autoconcentration particulier, d'autohypnose, que Schultz appelle « état autogène ». L'induction hypnotique est donnée par le sujet lui-même qui se pénètre mentalement d'une formule fixant le but à atteindre. Par exemple, pour induire le calme, il se répète intérieurement : « je suis tout à fait calme, de plus en plus calme. » Il existe six exercices de base dans le premier niveau de cette méthode : l'induction au calme, l'expérience de la pesanteur, de la chaleur, le contrôle des battements du cœur, le contrôle respiratoire, la fraîcheur du front.

La méthode de relaxation progressive, quant à elle, est centrée sur le contrôle des états toniques musculaires. Jacobson (1908) a constaté qu'il existe une relation entre le vécu émotionnel et des tensions musculaires localisées et spécifiques. Sa méthode est fondée sur la décontraction musculaire et utilise le contraste entre la perception d'une contraction puis d'une décontraction musculaire. Ainsi, le patient apprécie le niveau initial de tension musculaire, se contracte, puis se détend et apprécie ce relâchement musculaire. Peu à peu, ce travail s'étend à tous les groupes musculaires.

Ces deux approches entraînent un mieux-être au plan corporel. Une autre méthode, la sophrologie, non moins intéressante, se distingue de celles-ci et vise à un élargissement du champ de conscience. Fondée dans les années 60 à Madrid par le docteur Alphonso Caycedo, la sophrologie est l'étude (*logos*) de l'harmonie (*sos*) de la conscience (*phren*). En fait, c'est une méthode dérivée de l'hypnose, de la relaxation (Schultz) et de techniques orientales.

Toutes ces méthodes nécessitent des compétences acquises en formation. Alors, comment intégrer la relaxation à la pratique infirmière ?

► *1er préalable : savoir*

L'infirmière n'est ni relaxologue, ni sophrologue. Dans sa fonction de soignante, celle-ci peut se former à ces techniques pour le bien-être du malade.

► *2e préalable : savoir-faire*

Elle utilise ces techniques dans le cadre d'une démarche de soins.

Exemple de diagnostic infirmier : « état de tension physique et mentale liée à la douleur et/ou l'angoisse » : l'objectif sera de diminuer les tensions.

Autre exemple : « fatigue » : dans ce cas de figure, les techniques utilisées auront pour but d'augmenter l'énergie de la personne.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

3e préalable : savoir-être

L'infirmière doit avoir expérimenté personnellement ces techniques, ce qui lui permet de mieux appréhender ce type de soin. Elle aborde la rencontre avec le malade dans le calme et doit lui signifier sa totale disponibilité. Entreprendre une relaxation avec le patient n'a de sens que si la séance s'entoure d'une compétence infirmière dans la qualité d'écoute, de présence, d'observation pour d'une part apprécier si l'outil est adapté, d'autre part pour en faire un moment tout à fait privilégié pour le bénéficiaire.

Trouver un vrai temps de repos, d'accalmie peut apparaître comme un luxe aux yeux du patient, quand il se sent submergé par les épreuves successives que lui impose l'évolution de sa maladie.

Le résultat escompté dépend à la fois de la compétence de l'infirmière mais aussi de la capacité du patient à se relaxer. Une relaxation vécue comme satisfaisante par le patient, peut lui permettre de contacter un sentiment de puissance en terme de réussite par rapport à ce qui est encore possible, ce qui l'aide à continuer à faire face à une dure réalité.

Précautions élémentaires

Ce soin nécessite une totale participation du patient et ne peut donc pas se réaliser sans son accord, ce qui suppose qu'il a reçu les explications nécessaires concernant la méthode et le but poursuivi.

Il est important d'évaluer ses capacités de concentration et son niveau de tension. Une trop grande douleur ou une fatigue intense peuvent diminuer sa disponibilité psychique. Cette évaluation permet aussi de déterminer la durée des séances (5 à 20 minutes) et le choix de la méthode.

Bénéfices

La relaxation est un moyen pour améliorer le sommeil et diminuer la fatigue. Elle permet de détourner l'attention de la douleur en attendant l'efficacité de l'antalgique. Elle aide le patient à retrouver confiance en lui, à prendre appui sur ses ressources intérieures pour d'une certaine manière, se réapproprier son corps et le percevoir de nouveau dans sa globalité.

Pratiquée de façon régulière, la relaxation (dans la répétition des séances) permet au sujet d'être mieux préparé à un agent stresseur et d'y faire face : elle peut devenir un projet dans lequel le patient s'engage.

ART-THÉRAPIE

La combinaison des mots art et thérapie reste souvent une énigme pour la plupart des soignants et par conséquent pour les familles et l'entourage. Nous associons ce terme volontiers à une forme de travail « thérapeutique » liée à la détente et la relaxation ou encore à une forme de distraction mais ce travail ne peut se résumer à cela.

S'il nous revient d'introduire cette démarche (quand nous avons la chance de travailler avec un art-thérapeute) auprès des patients et ou de leur famille, il est dès lors important de saisir ce que ce travail peut recouvrir.

Dès le début de l'utilisation de l'art-thérapie dans le contexte des personnes en fin de vie, dans les années 40, le support artistique le plus souvent utilisé a été l'art plastique. Cette forme d'art semble être la plus adaptée aux personnes gravement malades souvent limitées dans leurs mouvements.

L'art-hérapie implique trois parties : le patient, l'art-thérapeute et l'œuvre produite. L'art-thérapeute au cours du travail est non seulement attentif à ce qui est produit mais surtout à la manière avec laquelle elle est produite. Il est important de proposer une variété de matériaux afin de permettre un choix correspondant aux besoins de la personne à ce moment-là. Pour certains le contact avec la terre sera insupportable, pour d'autres un crayon pointu grinçant sur le papier pourra exprimer ce qu'il ressent, pour d'autres encore la peinture avec les mains correspondra à l'émotion qui a besoin d'être exprimée. Lorsque les mots sont difficiles, prisonniers du vécu, l'art-thérapie peut devenir un chemin de parole autre. L'objectif est de permettre à la personne de changer ou de croître intérieurement à travers une autre forme de communication, par d'autres modes de représentations. L'œuvre d'art produite est comme un réceptacle pouvant recevoir ce qui ne peut être suffisamment articulé pour être dit dans un premier temps. Pour ce faire, le cadre doit être posé tant au niveau de l'espace qu'au niveau de la personne offrant ainsi un environnement sécurisant où la confidentialité peut être respectée. Il est indispensable d'avoir suivi une formation pour entamer ce travail avec des personnes[1]. L'art-thérapeute est évidemment en lien avec le reste de l'équipe pluridisciplinaire et avec la famille quand cela se révèle utile.

SITUATION CLINIQUE[2]

Madame Sarah, Sénégalaise de 49 ans, atteinte d'un carcinome thyroïdien, trachéotomisée, a passé 4 mois dans le service pendant lesquels son état général est resté stationnaire.

Son intégration dans le service est rapide malgré des moments d'impatience et d'irritabilité. C'est une femme porteuse d'une énergie et d'une présence particulières. Un sourire merveilleux illumine souvent son visage… et notre après-midi.

Elle s'exprime peu et avec difficulté du fait de la trachéotomie et d'une maîtrise difficile du français.

Elle commence à peindre 3 semaines après son arrivée, réalisant une série importante de peintures faites de formes : signes ou figures dont elle seule sait ce qu'ils représentent. Elle n'en dit rien.

Dans l'après-midi, elle réalise 3 peintures, toujours dans sa chambre, assise dans son fauteuil, comme une reine, après avoir donné les directives pour disposer autour d'elle tout ce qui lui est nécessaire (oxygène, mouchoirs, matériel de peinture…). Alors, sans s'interrompre, elle plonge dans ses peintures.

1. ATIS, 66, rue d'Assas, 75006 Paris, tél. 01 45 49 09 34 pour tout renseignement sur les formations.
2. Cas clinique écrit par Régine Razavet, art-thérapeute, maison médicale Jeanne-Garnier, Paris.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

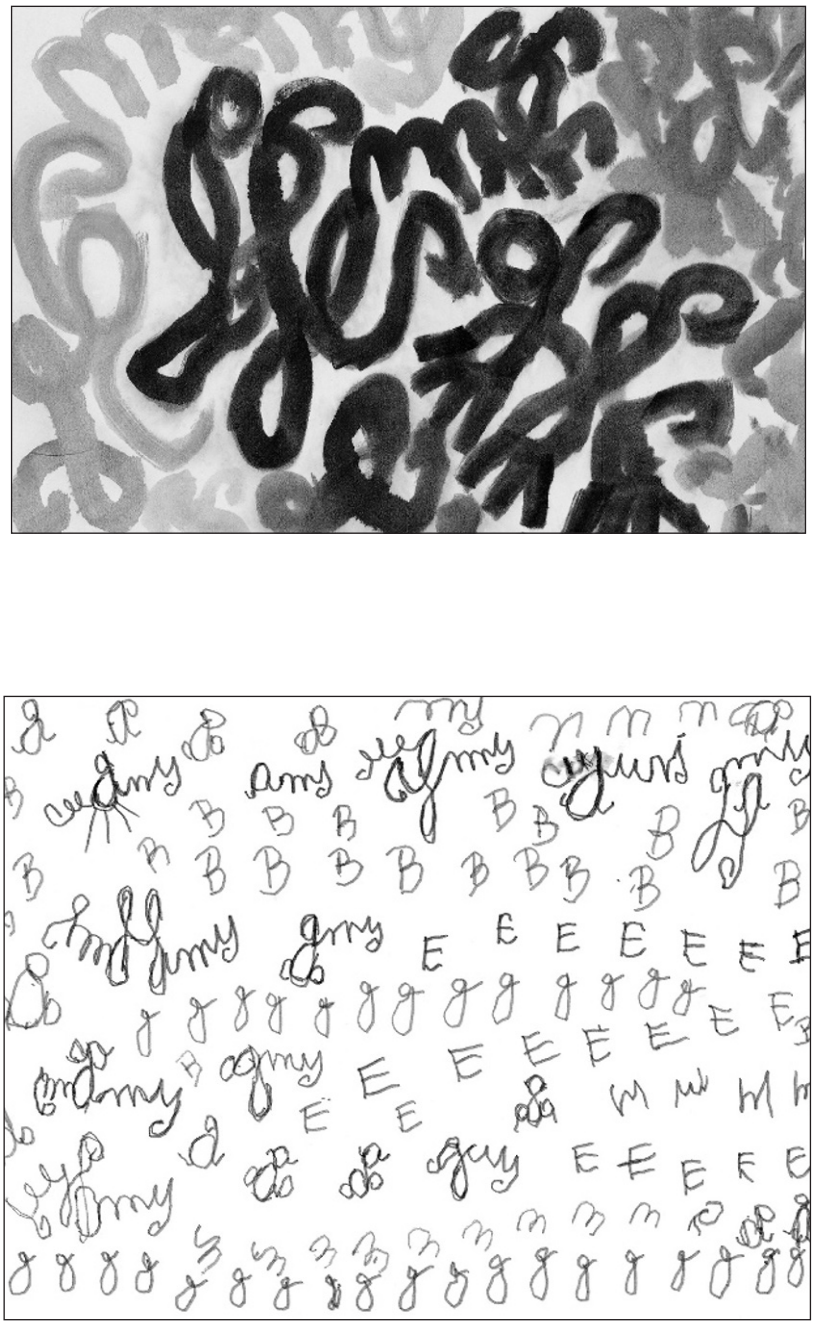


Fig. 6-4. *Exemples de dessins de madame Sarah : art-thérapie.*

Elle accueille ses dessins, une fois secs, avec un sourire fier, amusé et pudique à la fois, et fait signe de les accrocher sur le mur de la chambre qui bientôt en est couvert.
De séance en séance, elle poursuit sans jamais sembler se lasser, modifiant un peu format, forme et couleur, mais conservant le même motif de base, engagée dans son propre rythme créatif.
Un jour, elle explique avec patience qu'elle veut apprendre à écrire. Une fois certaine de s'être bien fait comprendre, elle regarde l'art-thérapeute ; il est semble-t-il évident qu'il faut commencer tout de suite. Improvisation. Le désir de répondre à cette demande est grand tant elle est sincère, pleine de conviction et porteuse d'une nécessité absolue.
Madame Sarah commence à écrire pendant des heures avec une application et une persévérance étonnantes, demandant à l'un ou l'autre d'écrire des mots dans son cahier afin de les recopier ensuite.
Tout à coup, les peintures initiales prennent un autre sens : elles étaient le cheminement nécessaire pour arriver à l'écriture, le mûrissement par la répétition (figure 6-4).
Cette invention d'une écriture qui lui était propre et compréhensible par elle seule l'avait conduite à vouloir partager une écriture commune.
Le défaut de communication dû à la maladie provoque un nouvel investissement dans un apprentissage qui peut lui permettre de mieux s'exprimer, de communiquer alors que par ailleurs, elle connaît parfaitement son état de santé.
Elle est dans un projet d'avenir, capable de construire, d'élaborer ce projet pour elle-même en investissant fortement cet apprentissage qui donne du sens à sa vie à ce moment où elle est désœuvrée et dépendante, et ouvre une perspective vers l'avenir.
Plus elle écrit, moins elle peint et parfois veut réciter l'alphabet à l'art-thérapeute en faisant de gros efforts pour former des sons.
Madame Sarah part dans un autre centre de soins palliatifs où une personne poursuit avec elle l'alphabétisation. Elle donne de ses nouvelles par lettres. Elle signe de sa propre main la dernière lettre qu'elle fait écrire, de son prénom.

RÉFLEXOLOGIE PLANTAIRE

L'évolution d'une maladie grave à pronostic létal s'accompagne souvent de modifications corporelles importantes : la douleur par exemple, peut entraîner une perception différente du corps, l'image corporelle, quant à elle, est souvent perturbée (amputation, cachexie, présence d'ascite…), et amène l'individu à ne plus se reconnaître dans ce corps malade. Ces modifications physiques vont avoir inéluctablement des conséquences tant sur le plan psychologique (angoisse de mort, état dépressif…), social (appauvrissement des contacts car le malade a tellement changé qu'il fait peur ou qu'il devient pour l'entourage progressivement un étranger) que sur le plan spirituel (un état de grande dépendance peut aboutir au désespoir et à la perte de sens d'une telle vie…).
Face à tant de bouleversements, la réflexologie plantaire offre une autre approche du soin et permet un contact à la fois inhabituel, sécurisant et thérapeutique.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Définition

« La réflexologie est l'étude et la pratique du massage spécifique de certaines zones des pieds et des mains qui correspondent à d'autres régions du corps. »[1]
La réflexologie est aussi appelée « thérapie des zones ». Au début du siècle, le docteur William Fitzgerald (États-Unis) découvre qu'une pression appliquée à certains endroits du corps (main, pied) a une répercussion positive (anesthésie, soulagement d'une douleur) sur une autre partie du corps.
Dans les années 30, Eunice Ingham[2], infirmière utilisant cette thérapie, découvre que certains points sont de meilleures cibles pour le massage réflexologique et dessine des planches représentant la relation entre des zones précises des pieds et d'autres organes du corps. Ces connections anatomiques et physiologiques inexpliquées ont fait l'objet de travaux et de recherches mais n'offrent encore qu'un début de réponse scientifique. Les mécanismes d'actions sont toujours déclinés de nos jours sous forme d'hypothèses complémentaires.
Néanmoins, formées depuis plusieurs années, nous constatons que la réflexologie est agissante et dénuée d'effets secondaires problématiques, complétant ainsi la palette des approches non médicamenteuses disponibles.

Bénéfices : hypothèses énoncées

▶ *L'hypothèse de l'énergie*

À l'intérieur du corps, la communication entre les organes est incessante et complexe. Elle se fait grâce à des courants d'énergie (méridiens dans la médecine chinoise) allant de cellule en cellule dans tous les tissus et organes selon un rythme établi. Il semblerait que des blocages peuvent se produire sur les trajets de cette énergie.
La réflexologie permettrait de lever ces blocages et faciliterait la libre circulation de l'énergie.

▶ *L'hypothèse de l'acide lactique*

Selon cette hypothèse, un dépôt d'acide lactique sous forme de microcristaux s'effectue au niveau des pieds et des mains.
Par la technique de pression digitale, point par point, du massage réflexologique, ces microcristaux seraient écrasés, recyclés par le foie et le courant d'énergie pourrait de nouveau mieux circuler.

▶ *L'hypothèse des récepteurs nerveux proprioceptifs*

Certains points sur la plante des pieds ou des mains seraient des récepteurs proprioceptifs capables d'envoyer des impulsions à d'autres parties du corps. En massant les pieds, le réflexologue obtiendrait un effet direct sur différentes autres parties du corps.

1. POLETTI R., DOBBS B., PARATTE D. — *Réflexologie pour les professionnels de santé.* Sofia, Genève, 1984.
2. INGHAM E. — « Ce que les pieds ont à raconter par la réflexologie ».

L'hypothèse de l'effet relaxant

La réflexologie plantaire, comme d'autres touchers doux, lents et empathiques, peut agir sur des états de tension ou de stress persistants. Elle serait un moyen privilégié pour atteindre un état de grande détente.

L'hypothèse psychologique

Le fait d'être convaincu de l'efficacité de la réflexologie serait un facteur déclenchant d'endorphines B. Le massage aurait donc une action antalgique. Fondateur de l'Analyse transactionnelle (AT), le docteur Éric Berne estime que nous ne dépassons jamais le besoin de contact physique manifesté dès la petite enfance. Lorsque nous en manquons trop cruellement (solitude forcée, deuil, grand âge, dépendance…), nous nous montrons plus vulnérables à la maladie.

Le massage réflexologique est un moyen de choix pour entrer en contact avec l'individu souffrant en l'aidant à se détendre, à se sentir en confiance, pour utiliser au maximum son potentiel de santé.

Par rapport à d'autres parties du corps, masser les pieds d'un patient offre à ce dernier une aide à la fois acceptable (pas trop envahissante) et non agressive (pas trop menaçante)… Les pieds sont souvent « oubliés », peu regardés ou touchés dans le quotidien. Il n'est pas rare que la dépendance ou le grand âge nous empêchent d'atteindre nos pieds… Ce contact renoué à travers le massage réflexologique est aussi un moyen de communiquer autrement avec celui que nous soignons et lui rappeler dans ces instants privilégiés notre respect, notre chaleur, notre engagement à ses côtés.

À qui s'adresse la réflexologie et pour quels objectifs ?

Toute personne consentante, quel que soit le stade de sa maladie, peut bénéficier d'un massage de réflexologie plantaire.

Nous proposons ce soin complémentaire au patient en fin de vie plus particulièrement pour :

– Ancrer une relation de confort facilitant la proximité, offrant à l'autre une reconnaissance de ce qu'il est en temps que sujet.
– Lutter contre l'anxiété, le stress, l'isolement affectif.
– Appréhender différemment une situation de soins difficile à vivre (en facilitant la détente, en détournant l'attention…).
– Participer au soulagement de la douleur.
– Prévenir les effets secondaires des traitements (nausées, vomissements, symptômes d'inconfort…).
– Se donner une possibilité de rencontre dans le plaisir et pour le plaisir de l'instant partagé.
– Inviter la famille à participer puis à prendre le relais pour se sentir utile, recréer ou renforcer des liens.

Précautions élémentaires

Avant tout, nous devons avoir envie de faire le massage.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Il est ensuite nécessaire de faire un recueil de données pour s'appuyer sur des éléments précis et voir l'évolution au fil du temps. La séance peut alors débuter et elle demande à ce que le patient et l'infirmière soient bien installés, confortablement.

Quelques consignes sont à retenir : ne jamais masser un pied blessé, éviter de masser après un repas pour ne pas perturber la digestion (attendre une heure), commencer par le pied gauche qui correspond au receveur d'énergie et enchaîner avec le pied droit correspondant au donneur d'énergie.

La fréquence des massages est en moyenne d'une à deux fois par semaine. Le massage peut être réalisé isolément ou au décours d'un soin.

Aucune contre-indication formelle n'est citée par les auteurs et praticiens. Néanmoins, une prudence est de rigueur pour certains sujets : femme enceinte, sujet diabétique, cardiaque, nourrisson.

Une séance de réflexologie plantaire s'effectue en deux temps : d'abord une série de gestes lents et enveloppants, favorisant la détente, puis l'acupression digitale sur les différentes zones des pieds correspondant à des organes précis.

Nous attirons votre attention sur l'obligation de se former pour acquérir les compétences nécessaires. L'apprentissage est long et rigoureux mais il est indispensable à la qualité du soin offert par l'infirmière. Nous avons fait le choix de ne pas développer la technique à proprement parler dans cet ouvrage.

Certains IFSI sensibilisent les étudiants à ces approches complémentaires de soins depuis plusieurs années. Plusieurs organismes de formation existent, en particulier dans la filière d'approfondissement de la clinique infirmière (infirmière conseillère de santé, infirmière clinicienne, infirmière spécialiste clinique…). Renseignez-vous, ce type de stage peut être pris en charge dans le cadre de la formation continue.

TECHNIQUES PARTICULIÈRES

VOIE SOUS-CUTANÉE

Le traitement de symptômes tels que nausées, douleurs, difficultés respiratoires nécessite le plus souvent une voie d'abord parentérale. La voie sous-cutanée peut être utilisée de manière continue (perfusion, pompe, pousse-seringue) ou discontinue (injections intermittentes).

Cette voie d'abord, peu utilisée en dehors des soins palliatifs, est particulièrement intéressante. Elle permet l'administration de médicaments prescrits pour le soulagement de symptômes. Elle est peu traumatique pour le patient et ne présente pas de difficultés techniques pour sa mise en place.

Cependant, pour certains patients, un appareillage supplémentaire peut être vécu comme une agression de plus. Tout se joue alors dans la négociation avec la personne concernée : entendre ses réticences, ses questions, l'informer sur la réalité de ce type de traitement ainsi que sur les bénéfices attendus.

Lors de l'administration discontinue de médicaments en sous-cutané, un microperfuseur à ailettes peut être laissé en place. Les sites utilisés sont la région sous-claviculaire (en évitant le tissu mammaire), les régions scapulaires (utile lorsque le patient agité a tendance à arracher les perfusions), la région abdominale (en respectant une circonférence d'environ quatre doigts autour de l'ombilic), la région externe des cuisses, les régions externes des bras (en dernière intention).

La voie sous-cutanée est également utilisée de manière continue pour hydrater le patient et/ou lui apporter des médicaments. L'abdomen est le site de perfusion privilégié mais la région externe des cuisses est parfois préférable.

Il est dans tous les cas impératif d'éviter toute région œdématiée, infectée ou le pourtour d'une stomie (diminution d'absorption du produit).

L'aiguille peut être laissée en place entre 5 et 10 jours. Elle doit être changée si le site devient rouge, induré, douloureux, s'il y a une fuite du médicament hors du site ou un saignement. Il est d'usage d'établir une rotation des sites d'injection et de la mentionner dans le dossier de soin.

Technique d'utilisation

Utiliser un microperfuseur 23 ou 25 Gauges ou un mini cathéter pédiatrique.

Purger la tubulure avec le médicament prescrit (en prévoyant la quantité nécessaire pour la tubulure). Pour les injections discontinues, refermer la tubulure avec un bouchon membrane.

Introduire l'aiguille selon un angle de 30°, le biseau dirigé vers le bas pour une meilleure diffusion.

Recouvrir l'aiguille et la boucle de sécurité de la tubulure avec un film transparent occlusif. Noter la date de mise en place.

Lors de l'utilisation discontinue du microperfuseur, injecter très lentement les médicaments, particulièrement la morphine, car ils peuvent provoquer une sensation de brûlure. Ne jamais injecter en un même site, pour une même injection une quantité de produit supérieure à 3 ml. Si plusieurs produits sont prescrits, il faut prévoir des sites différents.

Les produits pouvant bénéficier de cette voie sont : atropine, chlorhydrate de morphine, chlorpromazine, chlorure de potassium (30 meq/l), dexaméthasone, furosémide, flunitrazépam, halopéridol, hydrobromide de hyoscine, bromure de N-butylhyoscine, clonazépam, métoclopramide, ondansétron, phénobarbital, midazolam, methotriméprazine etc.[1]

Il est possible d'associer dans la même seringue deux ou trois de ces médicaments après s'être informé de la stabilité des produits auprès du médecin ou du pharmacien[2].

1. KEIRLE B., TAURAND S., CLIQUENOIS M. — « La voie sous-cutanée ». *Soins gérontologie*, n° 3, 1996, p. 19-21.
Numéro vert : info perf tel : 08 00 35 04 50.
2. MADDOCKS I. — « Subcutaneous administration of fluid and drugs in palliative care ». *Austr. J. Hosp. Pharm.*, 22.2, p. 181-184, 1992.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

ANALGÉSIE AUTOCONTRÔLÉE PAR LE PATIENT (PCA)[1]

C'est un matériel de plus en plus utilisé en soins palliatifs qui remplace très avantageusement les grosses seringues électriques reliées au secteur et qui bloquent plus ou moins le patient au lit… Légères et discrètes, ces pompes contribuent à préserver l'autonomie du patient. Il en existe plusieurs modèles. Elles sont utiles dans l'administration continue de médicaments nécessaires pour le contrôle des symptômes. Elles offrent au patient la possibilité de s'administrer des doses supplémentaires (bolus) dans les limites prescrites par le médecin. Cette fonction permet d'anticiper par exemple des mouvements douloureux : c'est le principe même d'un traitement contrôlé en partie par le patient.

La voie d'injection est sous-cutanée ou intraveineuse.

Avant d'installer une pompe, il est préférable de se familiariser avec le matériel et si cela n'est pas possible, il faut prendre le temps de lire la notice avant de commencer la programmation (faire défiler le programme de la pompe et noter dans l'ordre les paramètres affichés). Ces données, retranscrites sur une feuille insérée dans le dossier, permettent à tous les intervenants ultérieurs éventuels de s'y référer, de prendre le relais en sachant exactement ce que reçoit la personne perfusée.

Les paramètres (concentration, débit, bolus autorisés, période réfractaire, etc.) sont programmés en fonction des prescriptions médicales. La pompe est verrouillée afin que le patient ne puisse en modifier les données. À la différence de l'utilisation de la PCA en postopératoire immédiat (où les injections peuvent se répéter en intervalle minute), le risque de surdosage est minime. En effet, la période réfractaire entre 2 bolus, dans le cadre du soin palliatif, est plus longue car c'est une programmation de doses de secours et non pas une titration morphinique. Par ailleurs, le patient et son entourage sont éduqués pour détecter les signes de somnolence et avertir au plus vite le médecin.

Une feuille de surveillance adaptée au type de pompe utilisée est nécessaire pour suivre au jour le jour le traitement que reçoit le patient, et doit comporter les items suivants : volume initial (en ml), volume résiduel (en ml), nombre de bolus demandés, nombre de bolus reçus, changement de prescription. La transmission au médecin des données concernant le nombre de bolus demandés et réellement reçus ainsi que l'intensité de la douleur permet le réajustement rapide de la prescription. Très souvent, les équipes soignantes construisent leurs propres grilles de surveillance et y associent, sur un même tableau, l'évaluation du symptôme et le contrôle du site.

La PCA contribue largement à participer à la qualité de vie du patient et trouve sa place dans les services lorsque les infirmières ont su argumenter l'utilité d'un tel matériel. En effet, de par son coût (environ 3 080 Euros ! auxquels il faut ajouter le prix des cassettes à usage unique) la PCA est parfois consi-

1. Plusieurs articles et recherches ont été publiés sur ce sujet en Grande-Bretagne et au Canada : nous vous proposons de vous adresser au centre de documentation en soins palliatifs de l'Association F.-X. Bagnoud, 7, rue Violet, Paris 15e.

dérée comme un luxe. N'hésitons pas à en parler au cadre infirmier et contactons les sociétés qui fabriquent ce matériel afin qu'elles nous le prêtent pour que nous puissions nous familiariser avec.
Cette démarche peut tout à fait entrer dans un programme d'assurance qualité.

BIBLIOGRAPHIE

Douleur

BRASSEUR L., CHAUVIN M., GUILBAUD G., *Douleurs, bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutiques*. Maloine, Paris, 1997, 650 p.

BURUCOA B., *Dompter la douleur*. Hendaye, 1997, 101 p.

DEYMIER V., WROBEL J., *L'infirmière et la douleur*. Institut UPSA de la douleur, Paris, 2000.

LE BRETON D., *Anthropologie de la douleur*. Métailié, Paris, 1995, 237 p.

LHERMITTE F., ANQUIER L., LECHAT P., *Dictionnaire de la douleur*. Roussel, Paris, 1974, 215 p.

LIBRACH L., SQUIRE B. P., *Le manuel de la douleur : principes et problèmes de la gestion de la douleur causée par le cancer*. Société canadienne du cancer et Association canadienne des infirmières en oncologie, Pegasus Healthcare international, Montréal, 2000.

METZGER C., MULLER A., SCWETTA M., WALTER C., *Soins infirmiers et douleur : évaluation de la douleur, modalités du traitement, psychologie du patient*. Masson, Paris, 2000.

REGNARD C., HOCKLEY J., LASSAUNIÈRE J.-M., *Guide pratique de Soins Palliatifs*. SPAHD, Hôtel-Dieu, Paris, 1997, 125 p.

SPARADRAP, *Accueil et information de l'enfant hospitalisé et de ses parents : dossier thématique : 120 références bibliographiques*. Paris, 2000.

UPSA. Les douleurs induites, www.institut.upsa-douleur.org.

MOBIQUAL, Malettes pédagogiques : « Douleur de la personne âgée » et « Soins palliatifs en EPHAD » (gratuits), www.sfgg.fr.

Le toucher au cœur des soins

FEDOR M.C., GROUSSET S., MALAQUIN-PAVAN E., OUVRARD-LEY-SEYNNE I. Le toucher au cœur des soins – Phase 1 : recommandations pour la pratique, la formation et l'évaluation en soins infirmiers, décembre 2007. Version courte et version longue téléchargeables sur le site de la SFAP.

MALAQUIN-PAVAN E., Bénéfice thérapeutique du toucher-massage auprès des personnes souffrant de démence de type Alzheimer. *ARSI*, 51, juin 1997.

NECTOUX-LANNEBERE M., Le toucher au cœur des soins. *Laennec*, 2, décembre 1994.

SAVATOFSKI J., *Le toucher-massage*. Lamarre, Paris, 1998.

Soins de bouche

AUMONT N., Un peu de salive, un atout de choix dans l'hygiène buccale. *Nursing Québec*, septembre-octobre 1993.

BERNARD M.-F., *Représentations mentales et difficultés des soignants dans la réalisation des soins de bouche. Objectif Soins*, 113, février 2003.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

BERNARD M.-F., *Projet clinique en soins infirmiers : réhabilitation des soins de bouche*. *Objectif Soins*, 115 (cahier du management), avril 2003.
BERNARD M.-F. (chef de projet). VARSOVY L. (vidéaste), Film « Réhabilitation des soins bucco-dentaires aux personnes âgées ». *Emprunt* : Centre de documentation AP-HP Pitié-Salpêtrière (01 42 16 07 76, centre.doc@psl.ap-hop-paris.fr). *Achat* : Direction des affaires générales AP-HP, (01 40 27 39 03) ou Vidéothèque (01 40 27 55 34 ou 50 17 ou 50 14).
ENSALLEM C., Médecine dentaire et soins palliatifs. Que peuvent faire les dentistes ? *Infokara*, 55, mars 1999.
FINLAY, *Infections buccales fongiques*. European Journal of Palliative Care, Sup, Volume 3, n° 1, Printemps 1996, p. 4-7.
JACQUEMAIRE D., *Amélioration de la santé bucco-dentaire en long séjour gériatrique*. Revue Hospitalière de France, n° 1, janvier-février 1997, p. 182.
NATALI F., *Les soins de bouche*. Médecine, mai 1996, p. 14
REGNARD C.I., HOCKLEY J., LASSAUNIÈRE. J., *Guide pratique de soins palliatifs SPAHD*, Paris, 1997.
RUER M., HELJACK G., *L'importance des soins de bouche en phase terminale*. Objectifs Soins, mars 92, n° 1, p. 48-50.

Prévention et soin d'escarre

ANAES, Conférence de consensus : « Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé » (voir le site de l'Anaes).
BARROIS B., COLIN D., DESJOBERT S., *L'escarre, évolution et prise en charge*. Frison-Roche, Paris, 1995.
FOUCAULT C., *L'art de soigner en soins palliatifs*. La presse de l'université de Montréal, Montréal, 1995.
PAUCHET-TRAVERSAT A.-F., *Les escarres. Éduquer pour mieux prévenir*. Vigot, Paris, 1995.
Conférence de consensus « Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé » (voir site de l'HAS).
Site de l'association SFFPC, Plaies et cicatrisation, www.sffpc.org.
Site SFAP, groupe Plaies - recommandations pour le traitement et la prévention des escarres en fin de vie, coordonné par le docteur P. Fouassier et E. Malaquin-Pavan.

Constipation

BRETIN M.-M., La prévention des constipations ; vers un protocole infirmier. In : *Cahiers de recherche en soins infirmiers*, Maloine, Paris, 1995, 155 p.

Sommeil et sommeil induit

FONDRAS J.-C., La sédation pharmacologique et les contradictions éthiques. *European Journal of Palliative Care*, 3 (1), 1996.
RÉVELART E., Faire dormir les malades, une autre réponse face aux morts difficiles ? ». *La mort médicalisée* (revue francophone), Ethica Clinica, Namur (Belgique), 9, mars 1998.
THORNS A., « Le double effet ». *European Journal of palliative*, 1998, 5 (4), p. 117-120.

Respiration-dyspnée

KERURIEN H., *Le souffle*, abstract du Congrès de Soins Palliatifs de Toulouse, 1996.
LASSAUNIÈRE J.-M., D'HEROUVILLE C., RICHARD M.-S., « Conduite à tenir devant une dyspnée terminale ». *InfoKara*, 27, 1992, p. 29-4.

Approches complémentaires au soin
ABREZOL R., *Tout savoir sur la sophrologie*. Faure, 1987.
BOON, DAVROU, MACQUET, *La sophrologie*. Retz poche, Paris, 1989.
JACOBSON E., *Savoir se relaxer pour combattre le stress*. Édition de l'homme, 1980.
MALAQUIN-PAVAN E., *Bénéfices thérapeutiques du toucher massage de réflexologie dans la prise en charge des personnes âgées souffrant de maladie d'Alzheimer*. ARSI, Paris, juin 1997
MANDY-PRATT, WOOD M.J.M., *Art therapy in palliative : creative response*. New York, 1998.
POLETTI R., « Relaxation », « Réflexologie » et « Autres méthodes ». In : *Enrichissement des soins infirmiers*. Le Centurion (collection Infirmières d'aujourd'hui), Paris, 1980.
THOMAS G., « L'art-thérapie et pratique en soins palliatifs ». *European Journal of Palliative Nursing*, 2 (3), 1995.
L'intimité et relation soignant-soigné. *Soins*, 2001, 652, p. 31-51.

SITES INTERNET

CNRD (Centre national de ressources de lutte contre la douleur) : www.cnrd.fr
HAS (Haute Autorité de santé) : www.has.fr
Portail soins palliatifs : www.portail-soins-palliatifs.fr
Ministère de la Santé : www.santé. gouv. fr/htm/dossiers/palliatifs/index. htm
SFAP, Documents pédagogiques et de réflexion : www.sfap.org
SFETD (Société française d'étude et de traitement de la douleur) : www.sfetd-douleur.org
SFGG (Société française de gériatrie et de gérontologie) : www.sfgg.fr

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

7 ♦ Structures et réseaux

La politique des soins palliatifs en France a pour objectif de répondre aux besoins des malades et de leurs proches, quels que soient leur âge et les problèmes de santé qu'ils présentent. L'organisation mise en place rassemble différentes structures et dispositifs de soins complémentaires censés coopérer entre eux pour diffuser une culture palliative. Les situations les plus complexes relèvent des missions des unités de soins palliatifs (USP) qui ont aussi une mission de formation et de recherche ; en dehors des unités, les services recevant beaucoup de malades en soins palliatifs peuvent bénéficier de « prises en charge identifiées » leur conférant en principe des moyens supplémentaires (valorisation de l'activité).

En institution comme à domicile (ou en son substitut : EHPAD, MAS), des équipes mobiles ou d'appui peuvent intervenir auprès des malades, de leurs proches et/ou des professionnels dans une triple mission de conseil, soutien et formation.

Pour compléter ce maillage, les réseaux de soins palliatifs ont pour vocation d'optimiser la coordination et la continuité des soins, et de promouvoir des soins de proximité de qualité.

Pour l'ensemble des services de soins, un guide de bonnes pratiques de la démarche palliative[1], faisant appel à une démarche participative, rappelle que la prise en charge ne doit pas se cantonner aux soins techniques, mais s'inscrire dans un champ plus global de la médecine, recouvrant évaluation des symptômes, réflexion éthique, accompagnement, multidisciplinarité, écoute, collégialité des décisions…

L'idée est de pouvoir offrir un accompagnement de qualité partout où des malades meurent avec la possibilité, pour compléter l'équipe, de faire appel aux associations de bénévoles d'accompagnement.

À domicile, les professionnels de santé libéraux, les services d'hospitalisation à domicile ainsi que les services de soins et d'aide à domicile participent à cette dynamique.

1. Circulaire DHOS du 9 juin 2004

UNITÉS FIXES ET ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS

LES UNITÉS FIXES AVEC LITS (USP)

Ce sont en général de petites structures d'hospitalisation (quatre à quinze lits). La durée moyenne de séjour est d'environ quinze jours avec de grandes variations suivant les patients.

Les USP sont des lieux spécialisés, au nombre de 90 en France au 31 décembre 2007, représentant 942 lits[1]. Les listes d'attente sont longues et les USP ont pris le parti d'admettre en priorité les patients qui nécessitent des soins longs et délicats, des symptômes réfractaires, qui souffrent d'isolement ou de difficultés psychologiques sévères, dont la famille est épuisée, etc. Les malades venant du domicile sont toujours prioritaires.

Le travail de l'infirmière d'USP s'appuie sur une philosophie de soins commune à tous les membres de l'équipe. Elle en retire une sécurité, une valorisation de son rôle propre qui prend ici tout son sens. L'ouverture de nouvelles USP dépend directement de la politique de santé du moment. La priorité est actuellement aux Régions qui en sont dépourvues. Il s'agit en tout état de cause de faciliter la prise en charge palliative dans tous les lieux où il y a des personnes en fin de vie (médecine, cancérologie, chirurgie, gériatrie, neurologie, etc.). Chaque année de nombreux professionnels y viennent en stage et s'approprient un savoir palliatif qu'ils pourront essaimer ailleurs.

LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP, EMASP)

C'est pour améliorer la continuité de la prise en charge palliative et faciliter un transfert de compétences que les EMSP ont été créées. Il existe aujourd'hui des EMSP intra- et extrahospitalières intervenant dans les institutions de soins, à domicile et dans les petites structures médico-sociales en lien avec les professionnels de santé de proximité. Ces dernières sont parfois appelées « équipe d'appui » et fonctionnent dans le cadre d'un réseau. Les EMSP (au nombre de 337 au 31 décembre 2007) ont quatre missions : soutien, conseil, formation et recherche.

Bien qu'il existe des recommandations[2] et des référentiels[3] quant à la composition optimale de l'équipe interdisciplinaire d'EMSP (médecin, cadre de santé, infirmière, psychologue, kinésithérapeute, assistance sociale, secrétaire, vacation de superviseur), les équipes actuelles d'EMSP travaillent encore trop souvent dans des conditions précaires avec une faible reconnaissance institutionnelle. L'EMSP intervient dans les services hospitaliers ou

1. Données au 13/06/2008 page 42 – Programme 2008-2012 de développement des soins palliatifs
2. *La lettre de la SFAP : Les structures de soins palliatifs : état des lieux, prospectives, recommandations.* Dossier spécial, décembre 1997.
3. Annexe 2 circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

extrahospitaliers lorsque ceux-ci en font la demande. Leur objectif est d'aider les services qui souhaitent accompagner leurs patients tout au long de l'évolution de la maladie (la rupture dans le processus de soins étant difficile tant pour le patient que pour son entourage familial et professionnel). Les EMSP font en sorte que tous les soignants puissent être en mesure d'offrir des soins palliatifs de qualité et soient soutenus dans cette tâche. Elles ne se substituent jamais aux équipes référentes ou de proximité au domicile ni dans les soins, ni dans les décisions.

De manière générale, la demande des services est soit très ciblée (discussion sur le projet thérapeutique, traitement de la douleur, traitement des autres symptômes, soins infirmiers), soit plus globale lorsque la situation du patient génère des difficultés pour l'équipe (souffrance psychique ou sociale du malade ou de sa famille, questions éthiques difficiles). Elle peut aussi se limiter à la collaboration d'un intervenant extérieur, pour « faire le point » de la situation et trouver le « meilleur accompagnement ». À l'hôpital, où elle est encore trop souvent reconnue comme « représentante de la mort », l'équipe mobile est volontiers appelée pour l'agonie du patient, limitant ainsi la portée de ses interventions.

C'est pourtant dès l'aggravation de la maladie ou dès une rechute de cancer qu'il est souhaitable que l'EMSP intervienne. En effet, sa mission initiale est de soutenir un projet de vie malgré le risque de mort, un projet de confort malgré la maladie, un projet de relation et de travail en commun malgré les contraintes intra- ou interhospitalières.

Dans son travail quotidien au sein des services, l'infirmière d'EMSP fait en permanence référence à son appartenance à une équipe interdisciplinaire et à la cohésion des prises de décisions. C'est dans une négociation souple qu'elle favorise le transfert des connaissances vers ses pairs, en particulier par la programmation de binôme pour évaluer ensemble, pour partager les observations cliniques, faire émerger des soins personnalisés ou la nécessité de passer le relais à un autre professionnel de l'équipe référente (médecin, kinésithérapeute, psychologue, ergothérapeute, etc.). C'est un travail délicat. En effet, elle intervient sur demande, dans une équipe constituée de nombreux professionnels ne comprenant pas tous la nécessité d'une telle collaboration. L'approche de la mort fait surgir un trop-plein émotionnel lié à l'angoisse du malade dans des situations éprouvantes et complexes. Ce travail et cette réflexion en commun lui permettent également de mieux connaître le personnel des services, leur façon d'aborder le malade et de concevoir le soin, que ce soit en intra- ou en interhospitalier, ou encore dans le cadre d'un réseau. Faire une évaluation infirmière et médico-psychosociale, ou montrer aux soignants certaines techniques (comme les soins de bouche, les mobilisations douces), aider les soignants à surmonter la peur d'approcher un « mourant » en adoptant soi-même une « façon d'être », sont des stratégies de collaboration qui contribuent à faire évoluer les pratiques. L'infirmière d'EMSP participe ainsi au changement de représentation selon laquelle les soins palliatifs ne concernent que « l'aspect relationnel du soin ». L'infirmière d'EMSP invite ses collègues à s'ouvrir à d'autres logiques de soins, centrées sur le patient et tenant compte de ses priorités du moment. C'est donc sortir du « plus rien

à faire » pour mesurer la lourdeur, la complexité et la précision des soins techniques, de confort et de soutien nécessaires pour réaliser des soins palliatifs de qualité.

UNITÉS FIXES ET EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS : SIMILITUDES ET DIFFÉRENCES

Il existe actuellement en France plusieurs types de structures spécifiques : l'Unité de soins palliatifs avec lits (USP) et l'Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) qui ne dispose pas de lits ont été les premiers dispositifs créés en France. Elles ont été conçues pour répondre, chacune à leur manière, aux besoins des personnes atteintes de maladies graves ou à la fin de leur vie. Elles ont, en plus d'une mission clinique, des missions de formation et de recherche.

La première USP a été créée en 1987 à Paris. Deux ans plus tard, la première EMSP ouvrait ses portes. Cependant, quelques régions de France restent encore totalement dépourvues de tout type de structures spécialisées (USP, EMSP, Centre de lutte contre la Douleur).

L'USP et l'EMSP ne prennent pas en charge les malades de la même façon. Bien qu'elles aient un fonctionnement différent, elles sont complémentaires et souvent en étroite relation.

LES LITS IDENTIFIÉS (LITS DE SOINS PALLIATIFS HORS USP)

Un des objectifs de la loi du 9 juin 1999 était d'étendre la pratique des soins palliatifs à tous les secteurs de soins : du domicile aux soins de longue durée en passant par les services de courte durée et de soins de suite. Certaines équipes ont effectivement, et de manière naturelle, quand de nombreux décès sont recensés chaque année dans leur service, développé des compétences en soins palliatifs, et mis en place des moyens matériels et humains, souvent inférieurs à ceux des USP.

La circulaire du 19 février 2002 définit la notion de « lits identifiés » et celle de mars 2008 précédemment citée en fixe le référentiel (annexe 1). Il ne s'agit souvent que de quelques lits faisant partie intégrante d'un service confronté à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas réservée exclusivement aux soins palliatifs. Ils doivent offrir une qualité de soins garantie par l'expérience, la formation, le suivi et la réflexion continue sur les pratiques.

Ils permettent d'accueillir des personnes relevant de soins palliatifs suivies habituellement dans le service ou l'institution, nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise. Ils facilitent les hospitalisations temporaires quand

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

la prise en charge à domicile devient trop lourde pour les familles. Ils évitent enfin les séjours inutiles aux urgences ou dans des services inappropriés en assurant un accueil direct.

L'identification de ces lits et l'attribution de moyens ne peuvent se réaliser qu'à partir d'une contractualisation avec les tutelles (art. 14 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie). Leur mise en place concrète n'est pas simple. Un guide pour l'élaboration du dossier de demande a été réalisé par le comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. On dénombre en France, au 31 décembre 2007, 3 060 de ces lits identifiés.

(Document téléchargeable : http ://www.santé. gouv. fr/htm/dossiers/palliatifs/index; htm)

LES SERVICES D'HAD SPÉCIFIQUES SOINS PALLIATIFS

Les services d'HAD accueillent un nombre non négligeable de patients en situation palliative (12 220 en 2007)[1]. Il existe, sur le territoire français, deux HAD spécifiques soins palliatifs : l'HAD de la Croix Saint-Simon à Paris et l'HAD de l'île de la Réunion. Les services d'HAD peuvent désormais intervenir dans les établissements pour personnes âgées (art. R.6121-4 du code de la santé publique), permettant ainsi à ces établissements de maintenir dans leur lieu de vie habituel celles des personnes âgées en situation palliative qui le souhaitent.

LA DÉMARCHE PALLIATIVE EN ÉTABLISSEMENT

Toute personne dont l'état le requiert a droit à des soins palliatifs et à un accompagnement, quel que soit le lieu où elle est soignée (loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé). La démarche palliative s'inscrit dans le projet d'établissement et le projet de service. Elle répond aux besoins des patients, des proches et participe à la prévention de l'épuisement professionnel.

Elle implique une organisation interne : formation d'un référent, accueil et accompagnement des familles, travail en interdisciplinarité, soutien des soignants et participation des bénévoles. L'équipe bénéficie en cas de besoin de l'aide de l'EMSP de l'établissement.

Le comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 a élaboré un guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement (voir lien ci-dessus).

1. Données au 13/06/2008 – Programme 2008-2012 de développement des soins palliatifs, p. 42.

L'ÉQUIPE : DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ À L' INTERDISCIPLINARITÉ

Face à la crise du mourir, l'équipe pluridisciplinaire est confrontée à ses incohérences, ses dysfonctionnements. Pour éviter la seule juxtaposition de plusieurs professionnels autour du patient, l'équipe doit s'engager sur la voie de l'interdisciplinarité. Cela demande du temps pour réfléchir et articuler les compétences de chaque membre, afin d'offrir au patient une position centrale dans le projet de soins palliatifs.

TRAVAILLER EN ÉQUIPE

Composition de l'équipe

Chaque intervenant auprès de la personne en fin de vie fait partie de l'équipe : médecin, cadre infirmier, aide-soignante, assistante sociale, psychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, secrétaire médicale, bénévole, aide à domicile, agent de ménage… Leurs interventions sont régulières ou épisodiques. L'existence d'un noyau central maintient la cohérence dans les soins, mais la participation ponctuelle d'autres intervenants est tout aussi fondamentale. La notion d'équipe se construit autour de la contribution apportée par chacun des acteurs.

Connaissance du rôle et des compétences de chacun

L'un des freins à l'interdisciplinarité est la méconnaissance des champs d'actions respectifs : le sien propre, d'abord, puis celui des autres intervenants. Cette ignorance favorise des glissements de rôle, des interventions inadaptées, des rivalités, chacun préservant son territoire auprès du patient afin de justifier sa présence. Identifier le champ de complémentarité d'une équipe nécessite de se référer aux textes législatifs relatifs à chaque profession et aux fiches de poste établies pour chaque partenaire de soin. Il s'agit de prendre du temps pour découvrir comment chacun exprime ses compétences à travers le prisme de son identité. Cela suppose de se rencontrer, de dialoguer et de se laisser questionner dans sa pratique. Même si chacun est responsable du bon fonctionnement de l'équipe, c'est aux coordonnateurs responsables de donner les moyens à tous de vivre l'interdisciplinarité.

Projet commun

Ses fondations reposent sur une question fondamentale : sommes-nous prêts à nous engager dans un projet commun et des objectifs de soins acceptés de tous afin de répondre au plus près aux besoins et aux désirs du patient ? Dans un service de soins ou un réseau, une réflexion préalable sur les postulats, les valeurs communes ou divergentes, la définition des concepts et de la terminologie utilisée, assurent la base d'une cohésion d'équipe.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.



Dessin du docteur Philippe Dufour.

La conception, l'élaboration et la réalisation de ce projet personnalisé de soins doivent être guidées par une approche individualisée de la personne en fin de vie et par le sens que nous donnons à notre démarche auprès d'elle.
Pourquoi est-ce donc si difficile de travailler en équipe alors que nous sommes tous d'accord pour reconnaître qu'en soins palliatifs c'est indispensable ?

Plusieurs équipes autour d'un même patient

Que ce soit à domicile ou en institution, plusieurs équipes se côtoient parfois auprès d'un même patient. Chacune d'elle a une place spécifique qu'il convient de reconnaître et de respecter. Dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs par exemple, l'équipe de proximité du patient (ou équipe référente) peut être aidée, soutenue, conseillée par l'équipe mobile (ou équipe d'appui) dans les situations difficiles. À domicile, l'équipe de l'HAD ou d'un SSIAD peut compléter celle déjà constituée par les professionnels libéraux (médecin, infirmière, kinésithérapeute…).
Le projet de soins, validé avec le patient et ses proches va « fédérer » ces différentes équipes autour de la personne malade, celles-ci devront se coordonner entre elles.

Manque de communication

Les référentiels théoriques et pratiques, les modes de raisonnements diffèrent selon la formation professionnelle. Ils sont à la fois une richesse par la variété des champs d'observation et d'action de chacun, mais aussi une difficulté pour l'utilisation d'un langage commun.
Le manque de communication aboutit souvent à des décisions prises sans concertation et/ou dénuées de sens.
Le sentiment de ne pas être écouté induit un découragement voire un épuisement. Par exemple, l'infirmière transmet avec professionnalisme qu'un patient est douloureux ; elle revient le lendemain et constate qu'aucune prescription n'a été faite, sans explication. Elle se sent ignorée et mise à l'écart des décisions thérapeutiques.
Quand ils ne sont pas dénoncés, ces dysfonctionnements augmentent le besoin individuel d'être valorisé et respecté, ils favorisent les rivalités et l'incompréhension mutuelle.
Pour comprendre et améliorer nos stratégies de communication et tendre ainsi vers l'interdisciplinarité, il y a deux préalables. D'une part, il est nécessaire de prendre du temps et de la distance par rapport au patient, pour partager nos connaissances et notre questionnement. D'autre part, la communication ne peut se faire que si chacun est en confiance et assuré d'être écouté et respecté dans sa différence.
Ces préalables posés, comment mieux communiquer ? Nous avons à notre disposition des moyens de communication collectifs (outils de soins) et individuels (formations, développement personnel). Il s'agit d'organiser la transmission des informations de façon à ce qu'elles soient facilement accessibles et servent l'interprofessionnalité (par exemple le dossier unique par patient).

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Mais mieux communiquer, c'est aussi entretenir des relations adultes dans l'équipe et s'appuyer en permanence sur les éléments suivants :

– cultiver la différence, les qualités et compétences de chacun ;

– repérer et analyser les phénomènes inhérents au fonctionnement des groupes : bouc émissaire, leader, rivalités, conflits… Ils sont de bons indicateurs de santé de l'équipe ;

– réfléchir et se concerter sur la façon de gérer les conflits : affrontons-nous les difficultés afin de chercher ensemble des solutions ? Discernons-nous l'origine institutionnelle ou interpersonnelle du conflit ? Avons-nous une hygiène de relation personnelle ? Sommes-nous prêts à ne pas prendre le groupe à témoin dans un conflit interpersonnel et à régler les choses directement avec la personne concernée ? Utilisons-nous une méthode de négociation ?

– se questionner sur l'espace que nous donnons à l'expression des émotions dans la relation soignant/soigné et soignant/soignant : pouvons-nous pleurer avec une famille ? Entre nous ? Comment gérer la colère d'un patient ? D'un soignant ? Où et comment pouvons-nous ventiler nos émotions ?

– accepter de rendre des comptes sur ce que nous faisons et en prendre la responsabilité. Par exemple, signer les dossiers ou écrire des transmissions pertinentes suite à un entretien d'aide infirmier ;

– participer aux processus décisionnels concernant le patient afin de mieux comprendre les objectifs de soins.

> Dans l'équipe, la responsabilité individuelle améliore la communication à condition de :
> – dire ce que **je** pense, oser être **moi-même**, **me** positionner, prendre la parole, savoir dire non… ;
> – lutter contre l'émission et le colportage de jugements de valeur ;
> – avoir conscience de l'originalité de l'autre, apprendre à dire ce que j'apprécie chez lui plutôt que de repérer sans cesse ses failles ;
> – trouver la manière de dire à l'autre que quelque chose « dysfonctionne » dans la relation. Est-ce que je parviens à utiliser le « je » ? Suis-je capable de parler de ce que je ressens lorsque je me sens blessée par le comportement de l'autre ? Suis-je capable de l'arrêter quand il répond à ma place ?

L'évaluation est nécessaire pour continuer à travailler ensemble dans la cohérence et la qualité. L'évaluation cherche à comprendre ce qui est fait et non ce qui aurait dû être fait. Sur la base de critères définis conjointement, l'équipe guidée par ses responsables évalue l'ensemble de ses activités. En soins palliatifs, on évalue par exemple l'accueil des familles, la douleur, la prévention des escarres, les actions visant le confort… Cette évaluation du travail collectif est profitable à la condition qu'une évaluation individuelle soit pratiquée parallèlement. Chacun doit apprendre à évaluer sa propre pratique en fonction

d'objectifs personnels déterminés au préalable. L'infirmière, ainsi confortée dans sa pratique et consciente des progrès à réaliser, peut sans crainte risquer de confronter son travail à celui de ses collègues afin de progresser et d'être reconnue autrement.

La démarche d'évaluation ne se borne pas au simple constat d'un dysfonctionnement, elle doit toujours aboutir à l'élaboration d'un projet individuel ou collectif. Dans le cadre des réseaux de santé, des référentiels de qualité sont proposés aux différentes équipes concernées. Ils permettent à l'ensemble des professionnels de s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue de la qualité de leurs pratiques. Chacun doit savoir précisément ce qui est attendu de lui, à chaque étape du projet, et avoir les moyens (formation, matériel ou autre) pour y parvenir.

L'évaluation dans une pratique de soins palliatifs est d'autant plus utile que la relation de proximité avec le patient et les grandes souffrances dont nous sommes témoins résonnent en nous fortement. Elles nous obligent à faire le point régulièrement sur le retentissement qu'elles ont sur notre façon de travailler.

Réorganisation du travail centrée sur le patient

Réorganiser le travail, c'est changer notre manière de travailler et souvent désorganiser ce qui existait. Ce remaniement peut augmenter l'insécurité de chacun. Tout changement fait naître des peurs : peur de perdre, peur de ce qui va se faire, peur de ne pas trouver sa place dans le nouveau fonctionnement. Cette réorganisation peut aussi questionner chacun des membres de l'équipe sur sa façon de faire avant le changement : s'il faut travailler autrement, cela signifie-t-il que l'on travaillait mal avant ? Ces peurs et ces interrogations peuvent être un frein au changement si elles ne sont pas explicitées et explorées ensemble.

En institution, l'organisation du travail est très souvent au service des professionnels et rythmée par les visites médicales, les réunions, les soins, les visites de l'entourage, les repas, le ménage, etc. Ce type de fonctionnement ajouté au cloisonnement des équipes de jour, après-midi et nuit, favorise la routine et la perte de sens dans notre pratique quotidienne.

Réorganiser le travail dans une démarche centrée sur le patient nécessite d'appréhender aussi bien les contraintes institutionnelles, les besoins du patient que les besoins de l'équipe. Bien que le patient soit notre première préoccupation, tous ses désirs ne peuvent être exaucés. La négociation est de mise pour éviter la culpabilité de l'équipe à l'idée de ne pouvoir le satisfaire totalement.

Réorganiser le travail d'équipe suppose d'être dans une démarche de projet. Il faut avant tout évaluer la charge de travail quotidienne et si nécessaire étudier une répartition du travail harmonieuse et cohérente des soins sur 24 heures. Ce peut être aussi revoir les horaires de chacun en fonction de la charge de travail et, pourquoi pas, organiser des horaires à la carte.

Enfin, il faut avoir à l'esprit que les outils de soins participent eux aussi à une meilleure organisation du travail en équipe.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Le manque de suivi dans les soins est révélateur d'une mauvaise utilisation des supports de communication. Par exemple, si aucun protocole n'est prévu pour les pansements d'escarres, chacun fera le pansement à sa convenance. Ou encore, si j'écris des transmissions dans le dossier de soins et que j'ai le sentiment qu'elles ne sont pas lues, je risque de ne plus en voir l'utilité et ne plus souhaiter écrire.
À domicile, dans le cadre ou non d'un réseau, la question de l'organisation, de la communication se pose avec la même acuité.
De même, les réunions doivent être très structurées pour éviter le temps perdu dans des échanges qui n'y ont pas leur place.
Réorganiser le travail ne peut se faire en un jour. C'est un chemin long parfois douloureux qui nécessite rigueur et précision.
L'équipe interdisciplinaire, consciente de ses forces et de ses faiblesses, progresse à son rythme vers une meilleure disponibilité et sent plus volontiers la nécessité de s'ouvrir à l'expérience des autres équipes.

RÔLE PIVOT DE L'INFIRMIÈRE

En institution ou à domicile, l'infirmière a un rôle pivot car elle est un des personnages centraux de l'équipe interdisciplinaire. De sa collaboration avec le médecin, l'aide-soignante, le SSIAD (Service de soins infirmiers à domicile), l'aide à domicile… dépend en grande partie la continuité des soins sur 24 heures. Elle centralise les informations recueillies par les membres de l'équipe, réalise et fait valider une démarche de soins infirmiers, évalue les résultats obtenus; elle est aussi la personne qui fait le lien entre les différents partenaires de soins et souvent entre l'équipe et la famille.

Collaboration avec le médecin

Comment aborder le travail d'équipe sans s'arrêter sur la relation médecin/infirmière au service du malade?
La qualité de ce duo professionnel repose sur une règle d'or que nous pouvons appeler la règle des trois « C » : Collaboration – Confiance – Complémentarité.
La collaboration. — Elle vient de notre capacité de travailler ensemble pour un même but, un même projet, une œuvre commune qui, dans notre contexte professionnel, s'énonce comme « l'art de soigner quand on ne peut pas ou plus guérir ». L'enjeu d'une collaboration réussie engage notre responsabilité réciproque. Elle passe par le dialogue et la négociation pour sortir des clichés stériles tels que :
– l'infirmière cloisonnée dans un rôle d'exécutante stricte ou considérée comme suffragette d'un corporatisme sectaire quand elle exerce dans son champ clinique légal,
– le médecin réduit à une vision organiciste du malade niant toute son approche humaniste ou renforcé dans une toute puissance où il est le seul décideur.
La confiance. — Quant à elle, elle ne peut se construire qu'au fil du temps, dans le respect et la reconnaissance de l'autre. L'évolution infirmière des trente dernières années a bouleversé le fonctionnement ancestral des méde-

cins qui seuls, aux côtés de leurs patients, se faisaient aider de « petites mains », exécutantes, et bien longtemps illettrées… De l'accomplissement de tâches ordonnées par le corps médical, nous sommes passées à la participation (rôle dépendant et interdépendant) puis à l'initiative (rôle propre) de certains soins et à la prescription de dispositifs médicaux[1].

Cette révolution culturelle ne peut se faire sans générer méfiance et peur à notre égard. En effet, une partie de notre rôle échappe totalement à la responsabilité médicale, et la méconnaissance de ce champ de compétences infirmières entraîne à la fois des interrogations mais aussi des réticences à nous faire confiance.

Or, en soins palliatifs, les soins de confort et d'entretien de la vie, par exemple, occupent une large place dans notre activité quotidienne et relèvent de notre rôle autonome. Il nous faut donc, pas à pas, sortir du silence et faire reconnaître nos interventions spécifiques quel que soit notre lieu d'exercice. La démarche diagnostique est, à ce sujet, précieuse pour délimiter le champ de compétences des infirmières et permettre une véritable collaboration avec les médecins, dans le respect d'approches différentes et complémentaires.

Afin d'assurer une meilleure coordination des soins et des interventions entre médecins, infirmières et travailleurs sociaux, l'exercice libéral s'est enrichi depuis 2002[2] de la démarche de soins infirmiers (DSI). Mise en œuvre dans le cadre des soins d'entretien et de continuité de la vie, la DSI est conçue pour valoriser la fonction infirmière et faciliter le maintien à domicile des personnes en situation de dépendance temporaire ou permanente quel que soit leur âge. Les infirmières argumentent leurs interventions par des objectifs de soins, en s'appuyant sur une analyse (diagnostics infirmiers) et ainsi déterminent le contenu et le nombre de séances de soins nécessaires au patient.

La complémentarité. — C'est bien, en effet, de cette *complémentarité* que le patient (comme son entourage d'ailleurs) peut espérer une qualité de soins et une prise en charge optimale de son problème de santé. Il est en droit d'attendre une cohésion du binôme médecin/infirmière pour y puiser, entre autres, la force dont il a besoin pour faire face à ce qu'il vit.

Alors, apprenons à travailler ensemble. Notre cohérence[3] offrira le cadre nécessaire pour que le patient se sente préservé dans son intégrité, en sécurité, en confiance, toujours acteur principal de sa vie.

Binôme infirmière/aide-soignante[4]

En institution, et plus encore dans le cadre d'un SSIAD ou d'une hospitalisation à domicile (HAD), le fonctionnement en binôme est un mode de collaboration précieux en soins palliatifs. L'infirmière collabore avec l'aide-

1. Arrêté du 13 avril 2007 fixant la liste des dispositifs médicaux que les infirmiers sont autorisés à prescrire.
2. DSI : arrêté du 28 juin 2002 modifiant la NGAP, *JO* du 2 juillet 2002.
3. Définition du *Petit Larousse illustré* 1997 : « harmonie où toutes les parties se tiennent et s'organisent logiquement. »
4. Ou avec l'auxiliaire de puériculture, l'aide médico-psychologique voire l'auxiliaire de vie sous certaines conditions.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

soignante dans la concertation et la mise en commun de leurs compétences. Le principe du binôme infirmière/aide-soignante repose sur la volonté de ces professionnelles de s'allier dans les situations difficiles. Ce binôme, certes, peut s'improviser à tout moment en fonction des besoins du patient. Mais il doit être un choix d'organisation programmée du travail d'équipe car il est une ressource potentielle à tous les niveaux.

Le partage et la proximité dans le soin permettent de ne pas vivre la situation dans un face-à-face insupportable. Le fonctionnement du binôme infirmière/aide-soignante enrichit le recueil de données et facilite l'élaboration de la démarche de soin. La perception simultanée d'une situation permet d'être un peu plus objective. Ce fonctionnement ouvre un espace de partage des émotions, des ressentis vécus auprès du patient : une histoire commune se construit, précieuse car elle nous rend solidaires.

Autres collaborations et autres binômes

Sachons également solliciter nos autres partenaires à chaque fois que la situation du patient peut en être améliorée. Le binôme infirmière/kinésithérapeute, infirmière/interne, aide-soignante/kinésithérapeute « potentialise » les interventions de chacun et aide au transfert de connaissances dans une juste reconnaissance des compétences réciproques. Il joue aussi un rôle décisif pour sortir de la confrontation stérile de nos manières de voir le patient dont l'état peut fluctuer d'un moment à l'autre et qui ne montre pas toujours les mêmes comportements ou réactions quand on le voit séparément.

Loin d'être une évidence, l'interdisciplinarité suppose une volonté individuelle de s'engager dans un projet commun et un intérêt personnel à s'enrichir des ressources de chacun.

FONCTIONS TRANSVERSALES EN INSTITUTION

En dehors des USP ou des EMSP, certaines institutions favorisent la création de postes d'infirmières ressources ayant développé des compétences cliniques spécifiques lors de formations post-diplôme (infirmière clinicienne, infirmière spécialiste clinique, et/ou possédant des diplômes universitaires douleur, soins palliatifs, deuil ou équivalents). Il s'agit de fonctions transversales, le plus souvent sous l'autorité directe du directeur du service des soins infirmiers. Leurs missions d'activité clinique, de conseil, de formation et de recherche sont définies sur un secteur de soins ou sur l'ensemble de l'institution. Nombreuses sont celles qui sont plus particulièrement chargées de la promotion des soins palliatifs et du soulagement de la douleur[1].

FONCTION INFIRMIÈRE DANS LES RÉSEAUX

Dans les réseaux de soins palliatifs, les fonctions infirmières s'articulent le plus souvent autour de spécificités du rôle propre infirmier, resituées dans

1. Quelques fiches de poste sont disponibles au collège soins infirmiers de la SFAP.

l'interdisciplinarité (articles R.4311-5 et 15 du code de la santé publique). Elles occupent des fonctions de coordination (seules ou avec d'autres professionnels), ou d'équipe d'appui, le plus souvent en binôme avec un médecin. Leurs missions se déclinent dans les champs de l'activité clinique :

– au lit du malade (participation à l'évaluation des besoins, à l'élaboration du projet de soins, approche globale de la situation);
– participation éventuelle à la réalisation d'un soin (compagnonnage, formation-action) : prévention des douleurs induites, aide à l'éducation des patients en cas de prise de morphiniques;
– échanges de compétences et de connaissances pour favoriser l'analyse des pratiques de soins infirmiers (EPP);
– proposition à leurs collègues de recommandations de bonne pratique validées dans le domaine des soins infirmiers;
– permettre que, dans les réunions à domicile, les infirmières puissent prendre la parole, exprimer leurs questions et difficultés éventuelles (soutien relationnel, aide à la prise de décision).

CONTINUITÉ DES SOINS ET TRAVAIL EN RÉSEAUX

UNE PREMIÈRE ÉTAPE : ASSURER LA CONTINUITÉ DES SOINS

Plus la maladie chronique évolue, plus les séjours hospitaliers sont nombreux. Le malade et ses proches sont alors confrontés à des problèmes complexes qui sont d'ordre médical, social et affectif qu'une entité de soins unique ne peut plus gérer seule. En conséquence, une équipe de soins chargée du soutien d'un malade gravement atteint trouve beaucoup d'avantages à se mettre en relation avec des soignants ayant connu le malade antérieurement. Ainsi, le patient se sentant compris dans son histoire peut adhérer aux objectifs de soins qui le concernent.

Nous pouvons illustrer ces notions par l'exemple suivant.

SITUATION CLINIQUE

Une patiente grabataire de 90 ans est hospitalisée en gastro-entérologie pour chute et vomissements. Son état s'aggrave rapidement. Consciente, elle répond aux ordres simples, mais communique très peu, en l'absence de ses proches, il est difficile d'évaluer ses besoins. Comment vit-elle la situation? Souffre-t-elle de ne pas pouvoir communiquer? Quel projet faut-il envisager pour l'avenir : un retour en maison de retraite, une unité de soins palliatifs?

Faut-il prévoir la présence des bénévoles du service? A-t-elle des désirs? Quel est son réseau de soutien?

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Manquant d'éléments, les soignantes du service ressentent de la frustration et savent qu'elles risquent de désinvestir la relation avec elle. Elles prennent contact avec la maison de retraite dans laquelle cette dame vivait depuis vingt ans. On apprend ainsi qu'elle est très solitaire, qu'elle ne participait à aucune activité collective, qu'elle est catholique très pratiquante et qu'elle a une nièce qui vit à l'étranger. Ayant manifesté à plusieurs reprises l'envie de mourir, elle semblait depuis quelques semaines se désintéresser de son environnement. La responsable de la maison de retraite contacte alors la nièce, pour lui apprendre la gravité de la situation. Elle téléphone également à des voisins qui se déplaceront à l'hôpital.
Les infirmières contactent l'aumônier de l'hôpital et elles jugent préférable de ne pas faire appel aux bénévoles. Cette dame décède peu de temps après.

Il s'agit donc, face à ce type de situation, de créer des liens qui potentialisent le travail effectué par les uns et les autres et renforcent la cohérence dans les prises de décisions. La concertation entre les acteurs passés, actuels et futurs permet que les décisions prises soient intégrées dans la continuité d'une histoire individuelle. Le patient participera ainsi aux choix qui le concernent. Cela suppose que toute l'équipe s'implique dans une relation authentique avec lui, libérée de la peur d'aborder des sujets douloureux ou d'envisager la mort. Cette démarche permet également à l'équipe soignante d'évaluer sa propre pratique et de se sentir moins isolée face au patient en fin de vie. Elle constitue la genèse d'un modèle structurel incontournable aujourd'hui : le travail en réseau.

UNE DEUXIÈME ÉTAPE : SOUTENIR LE RÉSEAU NATUREL

Le premier repère pour le malade est son environnement familial et amical. Betty Saada[1] définit le *réseau naturel* « comme étant constitué de l'ensemble des individus qui communiquent entre eux sur une base d'affinités personnelles (familles, amis, proches et voisins) ». Ces personnes ont besoin d'être soutenues, écoutées, et reconnues comme étant un puissant facteur d'aide pour le malade. Leur prise en compte constitue le premier niveau du travail en réseau. L'intervention des professionnels doit permettre de développer les potentialités du réseau naturel. Les proches et les professionnels sont donc dépendants les uns des autres.

UNE TROISIÈME ÉTAPE : DÉVELOPPER LE RÉSEAU PROFESSIONNEL

Les réseaux professionnels existent en France depuis très longtemps. Ils sont plus ou moins formalisés. Ils ont pour objectifs la prise en charge globale et continue d'une pathologie particulière (diabète, sida…) ou d'un type de population (personnes âgées par exemple), en donnant la priorité à la prévention.

1. Voir p. 229.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002[1], introduit la notion de réseaux de santé, lesquels « ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic, que des soins… ».

La circulaire n° 2002-98 du 19 février 2002[2] précise que « sur un plan général, les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et, d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités ».

Les ordonnances du 24 avril 1996[3] incitaient déjà les différents acteurs à proposer des organisations nouvelles de soins et notamment des instances de coordination entre la ville et l'hôpital.

Lors de la première « rencontre nationale des professionnels réseau ville-hôpital » en 1993, le réseau professionnel a été défini ainsi : « un réseau de soins est un ensemble organisé de plusieurs personnes physiques ou morales dites *acteurs du réseau*, dispersées dans une zone territoriale donnée, de compétences différentes et complémentaires qui agissent pour un objectif commun et selon des normes et des valeurs partagées, sur la base d'une coopération volontaire, pour améliorer la prise en charge d'une communauté de malades. »

L'objectif des réseaux de soins palliatifs est d'organiser un accès plus rationnel aux structures de soins de proximité, une meilleure orientation des malades, une coordination entre les structures de soins, une prise en compte individualisée assurant un meilleur suivi et la formation de leurs membres.

Le travail en réseau permet des ré hospitalisations plus rapides mais plus rares et des retours au domicile mieux préparés. De plus, ils évitent des réhospitalisations par le service d'urgence qui est extrêmement dommageable pour le patient (attente, ambiance de panique, risque de mauvaise orientation du patient, risque d'investigations inutiles…). Enfin, le réseau s'efforce de répondre aux questionnements de tous les acteurs, 24 heures sur 24.

Ces réseaux sont constitués de médecins traitants et de soignants libéraux, d'unités de soins palliatifs, d'équipes mobiles de soins palliatifs intrahospitalières et/ou à domicile, de consultations externes de soins palliatifs, et d'associations de bénévoles, de psychologues et d'assistantes sociales. Les institutions de soins et les établissements médico-sociaux qui veulent participer à cette dynamique peuvent signer une convention avec les réseaux. Un médecin coordonnateur ou une infirmière, ou plus largement une équipe de

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

2. Circulaire n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

3. Cadre réglementaire de structuration des réseaux, issu des ordonnances d'avril 1996 : article L. 162-31-1 du Code de la sécurité sociale pour les réseaux dits « expérimentaux » et L.712-3-2 du code de la santé publique pour les réseaux dits « ville-hôpital ».

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

coordination, a la responsabilité du bon fonctionnement du réseau dans l'esprit des soins palliatifs.

La création de l'enveloppe de dotation nationale de développement des réseaux (DNDR) en 2002 a permis progressivement le développement des réseaux de soins palliatifs (une centaine en 2004). Depuis 2007, cette dotation a été remplacée par le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS). Pour les infirmières qui s'y intègrent, il s'agit de faire valoir l'apport spécifique de leur profession, d'exprimer leur avis sur le plan infirmier et de participer aux réunions communes d'analyse des pratiques, de partage des informations, d'évaluation des situations. De plus, elles doivent participer à la mise en place d'un dossier unique par patient que chaque professionnel du réseau peut consulter (hospitaliers, généralistes, infirmiers libéraux, kinésithérapeutes, assistantes sociales…). Le véritable défi est d'assurer la transmission des informations sans rupture à chaque changement d'intervenant. L'objectif optimal étant l'informatisation de ce fonctionnement.

Pour que la trajectoire des patients ne ressemble pas à une ligne segmentée, source de non-qualité, les réseaux doivent être le mode d'organisation à privilégier. N'oublions pas que les réseaux de santé ont émergé dans un contexte de cloisonnement et de segmentation du système de santé, sources de dysfonctionnements. Il leur est alors demandé de mettre en jeu de nouvelles pratiques dans le champ de la santé, en faisant émerger de nouvelles coopérations et de nouveaux apprentissages entre les acteurs.

UNE NÉCESSITÉ : CRÉER DES LIENS ENTRE LES ACTEURS

Le rôle de coordinateur est déterminant pour la création et le maintien des liens nécessaires entre les structures géographiquement disséminées. Des initiatives suscitant des rencontres entre les différents acteurs sont toujours bénéfiques au travail en réseau et sont bienvenues (exemple : visites des USP, soirées thématiques pour hospitaliers et libéraux, journées portes ouvertes…). Les contacts informels sont aussi très importants. Le rôle du réseau est de soutenir les équipes libérales en place par différents moyens :

– sollicitations téléphoniques;
– réunions pluridisciplinaires;
– groupe de parole pendant et après une prise en charge;
– binôme lors d'un soin;
– disponibilité au travers de la permanence téléphonique.

Les infirmières et les assistantes sociales disposent de nombreux outils qui leur permettent de collaborer : les fiches de liaisons infirmières, les résumés d'hospitalisation, les dossiers de demande d'admission en USP… Soulignons ici l'importance des transmissions écrites et ciblées sur les problèmes relevant de la compétence infirmière.

Au niveau institutionnel, certains établissements signent des conventions qui facilitent le transfert des malades (par exemple, convention entre un hôpital général et une structure de soins palliatifs ou ayant des LISP) évitant ainsi les temps d'attente et les incompréhensions mutuelles.

LE TRANSFERT DES PATIENTS PARFOIS NÉCESSAIRE

L'objectif du mouvement des soins palliatifs en France a toujours été de soigner les malades en fin de vie dans le service où ils ont été pris en charge dès le début de leur maladie. La notion de soins continus consiste donc à ne pas opposer les soins curatifs traités dans les services de pointe et les soins palliatifs laissés à des centres spécialisés.

Cependant, les institutions hospitalières sont des structures de soins spécialisées pour les maladies aiguës. En conséquence, les moyennes de séjour sont volontairement limitées. Cela rend difficiles les soins continus (nombreux allers et retours entre le domicile et plusieurs services spécialisés). Dans ces conditions, il apparaît nécessaire de préparer le malade et son entourage à un éventuel transfert. Pour que le malade puisse s'approprier ce changement de service, il doit être impliqué dans toutes les décisions et associé aux recherches d'une structure adéquate. Grâce à ce travail, le malade ne se sent pas abandonné ou rejeté mais accompagné et les soignants moins culpabilisés.

LE CAS SPÉCIFIQUE DU RETOUR AU DOMICILE

Il est essentiel de répondre au désir du malade de retourner (ou de rester) chez lui. Cela se révèle plus facile si les équipes soignantes ville/hôpital sont formées aux soins palliatifs et au travail en collaboration.

Sans rechercher nécessairement un idéal du « mourir chez soi », il semble important d'identifier les conditions indispensables pour qu'une fin de vie à domicile puisse se réaliser au mieux.

Préparer le retour ou le maintien à la maison demande du temps. Autour du patient va se regrouper une équipe, constituée au cas par cas. Elle est composée par les proches (ou « aidants naturels »), qui assument au domicile une part des gestes soignants, et de tous les intervenants qui gravitent autour du malade. L'infirmière a auprès des proches un rôle de réassurance, mais doit aussi être attentive à leurs limites. Envisager une prise en charge de qualité sans coordination entre les intervenants est impossible.

Dès le début des soins, l'objectif est d'apprendre à connaître le patient, ce qui est significatif pour lui dans son histoire, y compris sur le plan médical, afin de saisir dans quel projet il se situe. Il est fréquent de voir émerger chez le patient une forme d'ambivalence entre son désir de rentrer chez lui et son inquiétude, sa peur d'être une charge trop lourde pour sa famille, son entourage. Il importe d'explorer ses appréhensions et de lui proposer d'en discuter en présence de son entourage.

Partir ainsi du désir du patient, l'interroger sur les raisons et les attentes qui se cachent derrière son souhait, voir avec lui s'il se sent en sécurité face à un tel projet ne signifie pas qu'il faille impérativement parler de la mort, mais bien d'investir l'avenir dans un projet de vie. Nous devons accompagner le patient dans ce projet tout en l'assurant que de nouvelles décisions peuvent être prises à tout moment, que rien n'est figé.

Par ailleurs, la mise en place d'une organisation des soins à la maison peut représenter pour le patient (ou sa famille) une forme de violation de son inti-

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

mité par une équipe de professionnels, à ses yeux trop envahissante. Il s'agit alors pour les intervenants d'évaluer les besoins tout en modulant les soins et l'aide au rythme du patient et de sa famille, en veillant aussi à introduire progressivement le matériel nécessaire, après avoir évalué sa réelle utilité. La mise en place d'un lit médicalisé peut signifier la maladie grave, modifier durablement les habitudes, voire séparer brutalement un couple.

Nécessité de l'anticipation

Au cours de la mise en œuvre des soins, les différents intervenants établissent des relations étroites. La continuité des soins dans le cadre du domicile exige également de développer des qualités d'**anticipation**. Anticiper sur le plan physique des symptômes qui pourraient survenir et prévoir une thérapeutique adaptée permet d'éviter des délais d'intervention trop longs ou une hospitalisation en urgence.

Cela rassure aussi l'entourage de savoir et comprendre ce qui peut arriver et d'envisager les conduites à tenir. Un patient ne sera soigné et soulagé dans la continuité que si le médecin et l'infirmière, parfaitement au courant de ce qui pourrait arriver sur le plan symptomatologique en fonction des risques liés à la maladie, prennent des dispositions à l'avance. Lorsque l'hôpital est le lieu de départ vers le domicile, la rencontre dans le service entre les soignants de référence du domicile, le patient, son entourage et les soignants hospitaliers est garante d'une vraie continuité, d'un réel relais et du succès du retour à domicile. Pour réussir un tel projet, il est préférable de ne pas l'envisager dans l'urgence ou la veille d'un week-end. Cela reste néanmoins possible si le décès est imminent et si le patient exprime le désir, en accord avec sa famille, de rentrer chez lui.

Le départ du patient doit être accompagné de transmissions écrites suffisamment détaillées (protocoles des soins, dernière heure de prise des médicaments) et l'on aura vérifié que le relais au domicile se fera dès les premières heures, afin de sécuriser au mieux le patient et ses proches. Les stratégies thérapeutiques utilisées à l'hôpital ne sont pas toujours adaptées à la maison. Il est donc important de réfléchir par exemple aux horaires de perfusion, au type de matériel utilisé, et de s'assurer que tous les médicaments peuvent bien être délivrés en pharmacie de ville.

Il importe de clarifier auprès du service hospitalier dont dépend le patient la possibilité de le reprendre à tout moment, si les difficultés (symptômes non soulagés, besoin de répit pour la famille…) deviennent ingérables à la maison.

L'anticipation ne concerne pas uniquement les problèmes physiques : une évaluation des ressources de la famille sur le plan psychologique et social peut mettre en évidence la nécessité d'éviter son épuisement en lui permettant de « souffler » de temps à autre. Il faut savoir proposer des solutions : présence d'une personne extérieure, professionnelle ou bénévole, espace de parole auprès des soignants, ré hospitalisation ou admission en USP, comme nous l'avons vu précédemment.

L'accompagnement psychosocial évitera souvent une crise conduisant à des ruptures et des décisions insatisfaisantes pour tous, notamment si elles sont prises dans l'urgence.

Sécurité physique

Les soins à domicile demandent une vigilance particulière par rapport aux questions de **sécurité** et aux sentiments qui les accompagnent.

La sécurité physique implique parfois un aménagement des lieux ou la possibilité d'accéder au domicile quand la personne soignée ne peut plus ouvrir la porte de chez elle.

La sécurité physique de tous peut conduire à la mise en place d'un système d'appel à distance (télé assistance).

Le troisième élément de sécurité est l'aspect financier. C'est un point crucial pour la famille et l'entourage. Une analyse rigoureuse de la situation sera parfois nécessaire afin d'éviter un surcroît d'inquiétude, voire une précarité réelle. L'assistante sociale sera sollicitée pour faire une évaluation globale des ressources sociales et financières et proposer, le cas échéant, un soutien matériel afin que la gestion du quotidien (courses, ménage, repas) soit allégée par la présence d'une auxiliaire de vie, d'une aide ménagère ou d'une garde-malade s'il est besoin. Rappelons l'existence d'une subvention spécifique « soins palliatifs » par la Caisse nationale d'assurance maladie pour le financement des aides à domicile (circulaire CNAMTS du 22 mars 2000; voir les modalités d'application p. 242). Il s'agit d'une contribution du Fonds national d'action sanitaire et sociale de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs.

Priorité du confort

Le **confort** est une priorité dans le cadre des soins palliatifs, quel que soit le lieu de vie du patient. Il s'agit ici de confort sur le plan physique, psychique, social et spirituel.

Le domicile rend cependant cet objectif d'autant plus important que le patient ne bénéficie pas d'une présence continue des soignants auprès de lui. Répondre à l'objectif de confort est compliqué. En effet, les différentes évaluations sont morcelées dans le temps, un peu comme une série de photographies instantanées plutôt qu'un film continu donnant une vision globale de la situation. Une attention particulière est donnée au patient et à son entourage. Un confort minimum est indispensable pour qu'il y ait des soins à domicile. Sur le plan physique, le confort dépend d'un contrôle adéquat des symptômes. Cependant certains patients développent des symptômes dits « complexes » qui peuvent devenir extrêmement difficiles à soulager. Ceux-ci nécessitent l'intervention d'une équipe spécialisée.

Si le doute plane et que subsiste l'idée d'être mieux soigné ou mieux soulagé à l'hôpital, cela peut mettre en cause le maintien à domicile. Le confort maximum reste un objectif constant pour les soignants même si le patient se satisfait parfois d'un confort inférieur. Il convient d'adapter sans cesse les projets au désir du patient et d'avancer selon ses priorités à lui.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

Défi du travail en équipe

Même si, pour le patient, le désir de vivre ses derniers jours à la maison est très présent, et même si l'entourage accepte ce contrat passé avec le patient, il reste à trouver les professionnels qui soutiendront cet accompagnement. Le nécessaire **travail en équipe** représente un réel défi par rapport au fonctionnement habituel des différents professionnels. Le médecin généraliste est la clé de voûte de l'organisation et de la qualité de la prise en charge, tout en étant épaulé par d'autres collaborateurs : infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeute, pharmacien… Le pharmacien joue un rôle fondamental, quand on voit le nombre de situations où la famille est en difficulté pour se procurer les produits nécessaires à des thérapeutiques prescrites en soins palliatifs. Il est souhaitable que le soignant référent le rencontre en début de prise en charge pour lui expliquer la situation et l'inclure de ce fait dans l'équipe pluridisciplinaire.

Les situations de fin de vie demandent pour chacun des professionnels une réelle volonté d'entrer dans cette dynamique d'équipe. Ce qui signifie : accepter de collaborer, construire cette équipe en se donnant les moyens de se rencontrer pour parler ensemble de la situation du patient. C'est également créer des liens à travers des transmissions écrites au domicile du patient et à travers des transmissions orales ou au téléphone.

Un service 24 heures sur 24 assure également au patient et à ceux qui vivent auprès de lui la possibilité, à toute heure, de joindre un professionnel au courant de la situation. Il est aussi important que celui-ci puisse se rendre à domicile en cas de besoin. Le sentiment de sécurité s'appuie sur la confiance que le malade et ses proches peuvent établir avec les différents intervenants.

Cette prise en charge engage les professionnels à une disponibilité importante; il semblerait que la « réussite » de ce projet de fin de vie à domicile repose sur le développement d'un **travail en réseau**, formel ou informel. Le patient peut alors compter sur un partenariat et des ressources professionnelles suffisamment nombreuses : cabinets médicaux ou infirmiers qui fonctionnent en association, SSIAD, HAD… L'organisation en réseaux permet de répondre à la complexité des problèmes de soins palliatifs, ainsi qu'à l'urgence et dans la plupart des cas de permettre au patient et à son entourage d'être là où ils souhaitent être.

Les personnes gravement malades, comme leur entourage, ne peuvent se risquer dans l'aventure de rester à la maison que si elles s'y sentent en sécurité. Cette sécurité est autant d'ordre physique que psychique. Elle est valable pour toute personne fragilisée par la maladie et à plus forte raison chez les personnes en phase palliative ou terminale. Vivre et mourir à la maison devient possible pour autant que tous soient convaincus que les risques ont été évalués et pris en compte, et que les professionnels concernés sont accessibles.

Modalités d'application de la circulaire CNAMTS (22 mars 2000) :

– vérifier les conditions médicales et administratives d'admission :
- personnes malades en phase évolutive ou terminale de leur maladie,
- relever des soins palliatifs, c'est-à-dire « être pris en charge au titre d'un service d'hospitalisation à domicile d'une équipe mobile de soins palliatifs ou d'un réseau spécialisé en soins palliatifs »,

- relever du régime général de la Sécurité sociale,
- avoir des revenus correspondant au barème fixé,

– adresser les documents justificatifs de l'ouverture des droits au service d'aide sociale de la CPAM dont dépend l'assuré. Dans tous les cas, vérifier pour chaque région les modalités d'application de la circulaire.

Ce dispositif permet :

– la formation des bénévoles d'accompagnement des personnes en fin de vie;

– le maintien à domicile avec une double composante :

- la prise en charge des gardes-malades à domicile,
- la prise en charge de prestations non remboursables au titre légal.

SITUATION CLINIQUE

Un patient célibataire de 70 ans atteint d'un cancer métastasé échappant au traitement curatif est hospitalisé dans un service de médecine.

De lui-même, il téléphone en novembre au réseau dont il a eu connaissance par une plaquette informative distribuée dans sa boîte aux lettres. Il est invité à contacter son médecin traitant qui doit accepter la prise en charge spécifiée par un règlement intérieur du réseau. Le patient sollicite alors à plusieurs reprises son médecin traitant afin qu'une collaboration en partenariat avec le réseau de soins puisse s'effectuer.

Le patient est inclus dans le réseau en février après accord du médecin traitant. L'infirmière coordinatrice assure un contact hebdomadaire par visite ou par téléphone. En parallèle se met en place un réseau amical pour la préparation des repas et une présence de jour comme de nuit.

Au début, l'infirmière libérale passe une fois par semaine pour des prélèvements sanguins et se forme au fil du temps, via le réseau, à l'évaluation de la douleur et au maniement de la pompe à morphine. Le médecin traitant vient à la demande du patient et est averti de toute évolution remarquée lors du passage de la coordinatrice du réseau.

Puis survient fin mai une dégradation de l'état du malade induisant une dépendance nouvelle. Il lui faut alors passer d'un mode d'être centré pendant toute sa vie professionnelle sur l'aide aux autres à une acceptation d'aide pour lui-même; l'intervention d'une psychologue adhérente au réseau est acceptée. En même temps, le malade remet en question la chimiothérapie palliative en cours. Une aide à la décision est proposée au travers d'une réunion pluridisciplinaire au domicile avec le patient, la famille, le médecin traitant, un médecin neutre d'USP, l'infirmière coordinatrice et quelques bénévoles-accompagnants. L'arrêt de la chimiothérapie est décidé ainsi qu'une réhospitalisation pour adaptation du traitement de la douleur et répit de l'entourage familial et amical.

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

BIBLIOGRAPHIE

Travailler en équipe

CAMBERLEIN Y., HENTGEN M.-G., LAPLACE R., « Soins palliatifs et travail d'équipe multidisciplinaire en institution ». Textes, recherches et références en soins palliatifs II, CREFAV (Centre de recherche et de formation sur l'accompagnement de la fin de vie), 1993.

CARSON M. et coll., [Le rôle de l'infirmière au sein de l'équipe pluridisciplinaire]. *European Journal of Palliative Care*, 4 (3), 1997.

DAYDE MC. Des réseaux pour promouvoir la coordination des complémentarités, optimiser les pratiques de soins dans le respect des situations singulières. *Médecine palliative*, 5, octobre 2006

FARNAULT G. et coll., *Cancérologie : pour une meilleure approche du soin*. Éditions Hospitalières, Paris, 1996.

GENARDIERE de la C., Entre soi et les autres : l'équipe. *Laennec*, 1990.

LASSAUNIÈRE J.-M., PLAGES B., Modèles organisationnels à l'hôpital. *JALMALV*, 40, 1995.

MARIN C., L'équipe comme un être vivant. *Soins gérontologie*, 12, 1998.

NECTOUX-LANNEBERE M., Travail en équipe pluridisciplinaire. Essai non publié, 1998. UMSP, CHU Cochin, Paris.

Site : www.onrs.net (réseaux santé)

Site : www.sfap.org, pôle communication (répertoire des réseaux).

Conclusion

L'accompagnement et les soins palliatifs ont été inscrits dans la loi de 1999, comme un droit pour chaque patient atteint d'une maladie grave.

Au début du siècle, les infirmières possédaient déjà un savoir intuitif et beaucoup de cœur pour prendre soin des mourants. Aujourd'hui, notre professionnalisme est reconnu et s'appuie sur des savoirs et des pratiques spécifiques, toujours en évolution.

Cet ouvrage met en lumière la complexité des soins palliatifs et les compétences nécessaires aux infirmières pour prétendre offrir des soins de qualité, s'inscrivant dans cette dimension qui nous est chère : « prendre soin ». Notre expérience, nos recherches et notre éthique professionnelles sont mises au service d'une pratique de « soins actifs » où la rigueur d'un savoir et d'une technique gardent toute leur place au cœur de la dimension relationnelle et humaniste du prendre soin..

Il montre aussi la richesse de l'interdisciplinarité et du travail en réseau, gages de cohérence et d'efficacité des soins au patient et à son entourage, sources d'enrichissement pour nous tous.

Les idées et les pratiques évoluent sur le terrain, parfois trop lentement à notre goût, mais le mouvement de soins palliatifs est aujourd'hui bien en marche. C'est un sujet qui touche et qui interpelle chacun d'entre nous. La souffrance et la mort ne laissent personne indifférent et les médias en sont la preuve, relançant le débat lorsque des dérapages sont dénoncés au grand jour. Restons vigilants et poursuivons notre questionnement, porteur d'espoir dans la progression de notre humanité.

Puisse ce livre vous avoir apporté une aide concrète, des pistes de réflexion et l'envie d'approfondir vos pratiques. Beaucoup reste à faire, le champ de la recherche est encore largement à explorer par tous ceux qui ont l'intime conviction que « tout reste à faire quand d'aucuns postulent qu'il n'y a plus rien à faire ». Nous savons aujourd'hui qu'il n'en est rien.

Glossaire

Caring	Ensemble de facteurs qui fondent une démarche soignante, étayés à la fois par une philosophie humaniste et par un ensemble de connaissances issues des sciences humaines et des sciences exactes. Ces facteurs permettent de comprendre le processus thérapeutique interpersonnel entre l'infirmière et la personne soignée. Le *caring* englobe les activités de promotion et de prévention de la santé, les soins curatifs, les soins de réhabilitation, et les soins palliatifs.
Décret infirmier	Par commodité, renvoie au décret relatif aux actes professionnels et l'exercice de la profession d'infirmier intégré depuis août 2004 au code de la santé publique Section 1 : actes professionnels, articles R 4311-1 à R 4311-15, ainsi qu'aux règles professionnelles des infirmiers et des infirmières : articles R 4312-1 à R4312-49.
Diagnostic infirmier	Énoncé d'un jugement clinique sur les réactions aux problèmes de santé présents et potentiels, au processus de vie d'une personne, d'une famille ou d'une collectivité (NANDA, mars 1990).
Famille	Désigne les personnes qui ont une relation privilégiée avec le patient, par filiation ou amitié. Synonymes utilisés : entourage significatif, proches, aidants naturels.
Holistique	Approche globale de la personne tant sur le plan physique, psychique, social, que spirituel. Le terme « systémique » est aujourd'hui davantage employé.
Inter-disciplinaire	Interaction existant entre deux ou plusieurs disciplines.
Multi-disciplinaire	Juxtaposition de disciplines diverses parfois sans rapport entre elles.
Nous	Désigne l'infirmière ou l'infirmier en tant qu'individu ou en tant que groupe professionnel.
Pluri-disciplinaire	Juxtaposition de disciplines diverses plus ou moins voisines (ce n'est pas la polyvalence ni le cumul des fonctions).
Soignants	Désigne tous les professionnels qui soignent le patient.

Systémique Démarche qui recompose l'ensemble des relations significatives reliant les éléments en interaction.

USP Unité de soins palliatifs.

EMSP Équipe mobile de soins palliatifs.

EMASP Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs.

SSIAD Service de soins infirmiers à domicile.

Index

A

Accompagnement, 92
– spirituel, 118
Accompagner, 95
– l'entourage, 97
– les autres patients, 103
Agitation, 200
Agonie, 43, 45
Alimentation, 178
Alliance thérapeutique, 84
Analgésie autocontrôlée par le patient (PCA), 218
Angoisse, 203, 208
– de mort, 46
Anxiété, 123
Approche clinique, 81
Après le décès, 102
Art-thérapie, 210
Attachement., 133
Attitudes, 87
Auto-évaluation, 144

B

Bien-être corporel, 152
Binôme, 233, 234

C

Capacité d'être congruent, 89
Capacité de spécifier et de faire spécifier, 88
Chagrin, 132, 137
– dysfonctionnel, 136
– par anticipation, 136
Choix, 21
Collaboration, 232, 234
Complémentarité, 233
Compréhension empathique, 89
Confidentialité, 17
Confort, 143
Constipation, 188
Contention, 174
Continence, 185
Continuité des soins, 235
Croyances, 54, 167

D

Démarche clinique infirmière, 36
Désorientation, 200
Détresse spirituelle, 117
Deuil, 52, 97, 132, 133, 137
– anticipé, 134
– blanc, 134
– chez l'enfant, 99
Diagnostic infirmier, 38
– prévalent, 107
Diarrhée, 191
Discernement éthique, 13
Domicile, 53, 239
Douleur, 124, 143, 208
Dyspnée, 204

E

Écoute active, 88
Élimination, 185
Épuisement professionnel, 59
Équipe, 227
– mobile de soins palliatifs (EMSP), 225
État d'éveil, 197
Éthique, 90
Évaluation, 143

F

Facteurs d'épuisement, 60
Fatigue, 107
Fonction transversale, 234
– cognitive, 197
Formation, 74

G

Groupe de paroles, 73

H

Habiletés, 88
Hallucinations, 201
Hétéro-évaluation, 147
Hôpital, 44
Hydratation, 178
Hygiène, 152

I

IFSI, 25
Incontinence urinaire, 185
Installation, 174
Interdisciplinarité, 227

© MASSON. La photocopie non autorisée est un délit.

J

Jour du décès, 102

L

Législation, 6
Limites de la relation d'aide, 90

M

Mécanismes de défense, 48
Mobilisation, 174
Mort, 40
Motivation, 56

N

Nature du soin infirmier, 27

O

Organiser, 83

P

Personne, 28
Perte, 133
Perturbation de l'image corporelle, 130
Peur, 108
Pluridisciplinarité, 227
Prendre soin, 83
Prévention, 63, 169
Processus décisionnel, 24

R

Réflexologie plantaire, 213
Refus d'exécuter une prescription, 78
Relation d'aide infirmière, 83
– d'aide thérapeutique, 85
– de civilité, 85
– de compréhension et de soutien, 85
– fonctionnelle, 85
Réseau, 222
– naturel, 236
– professionnel, 236
Respect, 89
Respiration, 202
Ressources individuelles, 78
– infirmières, 56
– professionnelles, 64
Réunion pluridisciplinaire, 66
Rite, 50
Rituels, 49
Rôle propre infirmier, 34

S

Santé, 28
Secret professionnel, 17
Sédation, 197
Sentiment d'impuissance, 110
Soins d'escarre, 169
– de bouche, 152
– infirmiers, 28
Sommeil, 194
Somnolence, 199
Sophrologie, 209
Soutien de deuil, 97
– psychologique, 91
Structures, 222
Sueurs, 193
Suivi de deuil, 97, 103
Syndrome dépressif, 200

T

Taxonomie, 38
Techniques, 216
Toilette, 161
– mortuaire, 165
Toucher, 148
Toucher est langage, 150
Toucher-massage, 151
Travail de deuil, 97, 133
– en réseaux, 235

U

Unité de soins palliatifs, 225
– mobile de soins palliatifs, 225

V

Voie sous-cutanée, 216